



HAL
open science

Le libre choix des personnes âgées bénéficiaires de l'APA concernant le maintien à domicile

Pauline Beltrame

► **To cite this version:**

Pauline Beltrame. Le libre choix des personnes âgées bénéficiaires de l'APA concernant le maintien à domicile. Humanities and Social Sciences. 2023. dumas-04361728

HAL Id: dumas-04361728

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04361728>

Submitted on 22 Dec 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

BELTRAME Pauline



**Le libre choix des personnes âgées bénéficiaires de l'APA
concernant le maintien à domicile**

Mémoire de Master 1

Sciences Sociales - Parcours Evaluation et management des politiques sociales

Année universitaire 2022-2023

Tuteur universitaire : BLANC Laetitia, CHENEAU Anaïs

Avertissement

“L’université n’entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les travaux universitaires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.”

Remerciements

Pour l'accomplissement et la réalisation de ce mémoire, je souhaite remercier Madame M, bénéficiaire de l'APA qui a apporté des éléments essentiels à mes questionnements et à mon travail.

Je remercie aussi Mme BLANC Laetitia et Mme CHENEAU Anaïs qui m'ont soutenu et donné de précieux conseils durant l'élaboration de ce travail.

Je tiens également à remercier mes proches pour leurs encouragements.

Sommaire

Glossaire

Introduction.....P1

Chapitre 1 : Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes.....P5

I. Un public cible.....P5

a) Quelques chiffres sur le territoire français.....P5

b) Le vieillissement et la vieillesse.....P7

c) La dépendance et la perte d'autonomie.....P10

II. Regard sur les politiques du maintien à domicile.....P14

a) Emergence de la politique du maintien à domicile.....P14

b) Les principales mesures et dispositifs actuels.....P16

c) Zoom sur le dispositif APA.....P 19

III. Le maintien à domicile: pourquoi et comment ?.....P21

a) Vivre à domicile : un projet de vie.....P21

b) Acteurs du maintien à domicile.....P23

Chapitre 2 : La place du libre choix des personnes âgées dépendantes dans le maintien à domicile.....P26

I. le libre choix.....P27

a)La liberté de choisir pour une personne âgée dépendanteP27

b) Le cadre législatif concernant le libre choix.....P29

c) La prise en compte de leur parole.....P33

II. Vieillir à domicile avec l'APA : limites du maintien à domicile qui entravent le libre choix.....	P37
a) L'environnement et l'état de la personne.....	P37
b) La dépendance, un coût financier.....	P39
c) Les aides professionnelles et familiales.....	P41
Conclusion.....	P43
Bibliographie.....	P45
Sitographie.....	P52
Tables des matières des annexes.....	P57
ANNEXE I : Grille d'entretien pour la personne âgée dépendante bénéficiaire de l'APA.....	P58
ANNEXE II: Retranscription de l'entretien.....	P60
ANNEXE III: Grille nationale AGGIR.....	P65
ANNEXE IV : Les GIR.....	P66
ANNEXE V: Tableaux de l'économie française, personnes âgées dépendantes.....	P67
ANNEXE VI : Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie.....	P68
ANNEXE VII: Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.....	P69

Glossaire

ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupe-Iso-Ressources
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ASV	Adaptation de la Société au Vieillessement
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CIAAF	Collectif Inter-Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
EHPA	Etablissement Hospitalier pour Personne Âgée
EHPAD	Etablissement Hospitalier pour Personne Âgée Dépendantes
GIR	Groupe-Iso-Ressource
INSEE	Institut National de Statistique et d'Étude Économique

MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PSD	Prestation Spécifique Dépendance
SAAD	Services d'aide et d'accompagnement à domicile
SSIAD	Services de soins infirmiers à domicile
SPASAD	Services polyvalents d'aide et de soins à domicile
SNCF	Société Nationale des Chemins de fer Français
UPG	Unités Psycho-Gériatriques
USLD	Unités de Soins de Longue Durée

Introduction

Le territoire français connaît une accélération du vieillissement démographique. Ces personnes âgées qui vivent de plus en plus âgées sont parfois touchées par la dépendance physique et/ou cognitive. Face à l'augmentation massive de la population vieillissante dépendante, la prise en charge de ce public, de leurs besoins et de leurs conditions est devenue un sujet majeur qui préoccupe les chercheurs, les décideurs politiques et l'ensemble de la société. Répondre au défi du vieillissement en anticipant l'augmentation des personnes âgées dépendantes est une préoccupation d'actualité en raison des multiples enjeux qu'il soulève sur les plans économique, social et médical. Le débat public actuel reflète la prise de conscience croissante de ces enjeux et la nécessité de développer des politiques pour répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes. Pour cela, tous les acteurs concernés, y compris les personnes âgées elles-mêmes, sont impliqués dans la recherche de solutions inclusives qui permettent de relever ce défi en respectant les droits et la dignité des individus.

Pour assurer les problématiques que rencontrent les personnes âgées dépendantes, la France occasionne des dépenses spécifiques pour ce public. Avec 1,4 % de son PIB en 2014 consacré aux politiques publiques d'aide à l'autonomie des personnes âgées, la France se situe dans la moyenne des pays de l'OCDE (1 % à 1,5 % du PIB pour la plupart des pays).¹ En effet, le vieillissement de la population engendre un coût économique dans divers domaines, tels que la retraite, le logement, la santé, et notamment la prise en charge de la dépendance. Au niveau national et local, avec une coordination entre l'État, les collectivités territoriales et les acteurs du secteur médico-social, plusieurs mesures existent afin de soutenir le maintien à domicile sur l'ensemble du territoire, parmi lesquelles se trouve l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

¹INED, "Le vieillissement de la population s'accélère en France et dans la plupart des pays développés", publié le 15 Septembre 2021, Le vieillissement de la population s'accélère en France et dans la plupart des pays développés - Espace presse - Ined - Institut national d'études démographiques

Le point de départ de ma réflexion émane de situations rencontrées dans mes précédentes expériences professionnelles au sein du domaine de la dépendance des personnes âgées allocataires de l'APA. J'ai observé l'importance pour celles-ci de rester à leur domicile mais aussi la complication que ce choix engendre. Majoritairement, les personnes souhaitent vieillir chez elles, être tranquilles et continuer leur vie comme elles ont toujours fait. Celles-ci sont parfois confrontées à adapter leur logement, intégrer un établissement, ou bien de mettre en place des aides pour leur sécurité et leur bien-être et cela sous la contrainte de leur famille ou des professionnelles. De part cette expérience, celles-ci ne maîtrisent pas toujours totalement leur vie. De plus, il s'avère que la crise sanitaire liée au COVID a soulevé des points éthiques et mis en évidence la question du libre choix des personnes âgées. En effet, les mesures prises pour protéger ces personnes vulnérables, à domicile et en Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), ont parfois été perçues comme une atteinte à leurs droits et à leurs libertés. Cette mise en lumière assez récente, n'est toutefois en réalité pas une nouveauté dans le domaine du grand âge. La question du libre choix de ces personnes est d'actualité et traité lors des orientations des nouvelles lois. Cela commence dès les années 2000, qui marquent un tournant important car plusieurs lois relatives aux droits fondamentaux des usagers, à leurs libertés apparaissent. Tout d'abord, il y a la loi 2002-2 du 02 janvier 2002² rénovant l'action sociale et médico-sociale, suivie de la loi 2007-308 du 05 mars 2007³ qui porte la réforme de la protection juridique des majeurs. Depuis l'arrêté du 08 septembre 2003⁴, une charte des droits et libertés mentionnée dans le code de l'action sociale et des familles précisent les notions de respect de la dignité, de la vie privée, du corps, le droit d'être informé et l'exigence du consentement.

Selon Agata Zielinski « *La notion de libre choix renvoie à l'autonomie comme pouvoir de vouloir par soi-même, fondée sur les capacités de délibérer et de décider.* »⁵ Le libre choix c'est lorsque l'individu peut exprimer ses souhaits selon ses préférences et indépendamment de toute influence. L'APA étant fondé sur le principe du libre choix, permet aux personnes de décider comment utiliser cette allocation pour répondre à leurs besoins et préférences individuels, favorisant ainsi une approche personnalisée et respectueuse de leur autonomie.

² Loi n°2002-2 du 02 janvier 2002, JORF du 03 janvier 2002, p. 124, <http://www.legifrance.gouv.fr>

³ Loi n° 2007-308 du 05 mars 2007, JORF n°56 du 07 mars 2007, p. 4325, <http://www.legifrance.gouv.fr>

⁴ Arrêté du 08 septembre 2003, JORF n°234 du 09 octobre 2003, p. 17250, <http://www.legifrance.gouv.fr>

⁵ZIELINSKI Agata, « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités », *Gérontologie et société*, 2009/4 (vol. 32 / n° 131), p. 11-24. DOI : 10.3917/g.s.131.0011. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-11.htm>

Toutefois, dans certains cas, on peut se demander si les solutions apportées dans le cadre de l'APA émanent toujours d'un choix réfléchi ou plutôt d'une solution subie par les personnes. Est-ce que le respect du libre choix des personnes de rester à domicile possède des limites ?

De plus, le scandale au sujet des conditions de vie et de prise en charge des résidents révélés dans des EHPAD gérés par ORPEA a donné lieu à une forte attention médiatique ces dernières années. Le manque de personnel dans le secteur de la gérontologie, les soins inadaptés, les conditions d'hygiène ainsi que les pratiques négligentes ont éveillé l'indignation et ont conduit à des demandes de réformes pour garantir le bien-être des résidents.⁶ La souffrance des personnes âgées vécue dans ces établissements met d'autant plus en avant le sujet du maintien à domicile et du libre choix.

Finalement, différents questionnements ont encadré ma réflexion : Est-ce que ce qui est mis en place par le biais de l'APA permet aux personnes âgées dépendantes de choisir librement de rester chez elles et de respecter leur souhait ? Quelle est leur marge de manœuvre dans leurs décisions de vie ? Comment concilier besoins et libertés de ces personnes ?

Ce sujet est considérable puisqu'il concerne nos aînés ainsi que les futures générations vieillissantes qui vont vouloir vieillir dignement. A travers ce mémoire, je souhaite contribuer à la réflexion et aux discussions concernant le sujet du maintien à domicile et de la prise en compte du public âgé dépendant. Il pourra mettre en évidence les défis, les bonnes pratiques et les potentiels progrès dans les politiques et les services destinés à cette population.

L'ensemble de cette réflexion m'a amenée à poser la problématique suivante :

Dans quelle mesure les personnes âgées bénéficiaires de l'APA ont-elles le libre choix dans leur maintien à domicile ?

⁶ BAZIN Fabien, PAUL Christian, « Accompagnement du grand âge : personne ne pourra dire que l'on ne savait pas », *Après-demain*, 2022/3 (N° 63, NF), p. 10-13. DOI : 10.3917/apdem.063.0010. URL : <https://www.cairn.info/revue-apres-demain-2022-3-page-10.htm>

D'après l'Institut National de Statistique et des Études Économiques (INSEE) « les personnes âgées » sont âgées de 60 ans et plus. De plus, pour bénéficier de l'APA, il faut avoir au moins 60 ans et être évalué en GIR 1,2,3, ou 4. De fait, ma recherche porte sur un public de personnes dépendantes ayant minimum 60 ans bénéficiant de l'APA. Pour développer cette question, je me saisis de lectures théoriques de différentes disciplines. Également, afin d'avoir davantage d'éléments pour l'analyse, je réalise un entretien avec une personne âgée dépendante afin de faire le lien entre le dispositif APA et le libre choix. Cet entretien reflète l'expérience de la personne interrogée mais n'est pas représentative de l'ensemble de cette population. J'adapte mon vocabulaire et mes questions pour éviter toute confusion ou exclusion en encourageant la personne à s'exprimer librement. J'ai réalisé une grille d'entretien (Voir Annexe I) et retranscrit l'entretien fait avec la personne âgée bénéficiaire de l'APA (Voir Annexe II). Cet entretien a été effectué sans la présence d'une tierce personne pour éviter l'influence potentielle des opinions d'autres individus sur les réponses.

L'ensemble de cette réflexion m'a amenée à constituer ce mémoire en deux chapitres. Sous forme d'entonnoir, dans un premier temps, je commence par parler du public cible pour ensuite évoquer la thématique du maintien à domicile et de la politique actuelle avec l'APA. Ensuite, cela me permet d'expliquer la place du libre choix des personnes âgées dépendantes dans le maintien à domicile et d'appréhender si celui-ci est parfois entravée ou non dans l'élaboration de son projet de vie.

Chapitre 1 : Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes

Avant d'aborder précisément la notion du libre choix et donc de la place de la décision de la personne âgée bénéficiaire de l'APA dans son maintien à domicile, il semble nécessaire de comprendre quelques notions sur la population ayant recours à ce dispositif. En effet, les personnes âgées dépendantes font l'objet de politiques publiques et de droits spécifiques, mais qu'est-ce qui les caractérisent et les définissent ? Ce premier chapitre permet d'aborder les éléments centraux des personnes qui composent cette catégorie, avec la définition des termes importants.

I. Un public cible

a) Quelques chiffres sur le territoire français

En 1928, un démographe et anthropologue, nommé Alfred SAUVY est le premier à parler du vieillissement de la population, qui est un phénomène prévisible et alerte sur l'expansion des personnes âgées. Il dit que « *D'après les hypothèses faites sur la constance des taux de natalité et de mortalité, il importe de remarquer que ces résultats ne font qu'enregistrer les conséquences du vieillissement progressif de la population, vieillissement qui a pour effet d'élever la mortalité générale et d'abaisser la natalité* » (A. SAUVY, 1928). Effectivement, le vieillissement de la population a des conséquences démographiques significatives. L'impact de l'époque des Trente Glorieuses et du baby-boom se fait ressentir aujourd'hui dans la proportion élevée de personnes âgées par rapport aux jeunes générations. Actuellement, dans la société française, la part de personnes âgées est non négligeable. En effet, d'après l'INED, sur l'ensemble des 40 pays étudiés, les personnes âgées de 65 ans et plus sont près de 4 fois plus nombreuses en 2020 qu'en 1950, passant de 54 millions à 222 millions. Sur cette période, la France a connu une augmentation soutenue de sa population âgée, avec une accélération importante depuis 2011. Cette même étude explique que la part des 65 ans et plus serait en 2050 de 28 % en France.⁷

⁷ INED, "Le vieillissement de la population s'accélère en France et dans la plupart des pays développés", le 15 Septembre 2021, [Le vieillissement de la population s'accélère en France et dans la plupart des pays développés - Espace presse - Ined - Institut national d'études démographiques](#)

L'augmentation massive du nombre de personnes âgées dans la société française va donc poursuivre sa croissance. Ce phénomène s'explique par de multiples raisons, notamment par l'amélioration de la qualité de vie dans les pays développés telle que la France, mais aussi par le progrès scientifique et médical qui permet de perpétuer l'augmentation de l'espérance de vie. Celle-ci peut être influencée par de nombreux facteurs environnementaux pouvant avoir un impact sur la santé et la longévité d'une personne. Selon l'INSEE, Au 1er janvier 2019, *“13,4 millions de personnes résidant en France ont 65 ans ou plus, soit 20 % de la population”*.⁸ L'accroissement de la longévité est d'autant plus important pour le sexe féminin. En effet, en 2019, l'espérance de vie à la naissance est estimée à 79,8 ans pour les hommes et 85,7 ans pour les femmes. Toutefois, entre 1999 et 2020, les femmes ont acquis plus de 2,5 ans tandis que les hommes ont gagné plus de 3,1 ans.⁹

D'après le Ministère des Solidarités et de la Santé *« La majorité des personnes âgées vieillissent dans de bonnes conditions d'autonomie. Seuls 8% des plus de 60 ans sont dépendants et 1 personne de plus de 85 ans sur 5 (20%). L'âge moyen de perte d'autonomie est de 83 ans »* (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021). Néanmoins, les chiffres précédents montrent un vieillissement démographique et donc une potentielle augmentation des personnes dépendantes. Si le nombre de personnes âgées est de plus en plus élevé, le nombre de sujets dépendants va sûrement être de plus en plus conséquent dans les années à venir et cela nécessite donc davantage d'aide publique. En effet, *« 1,2 million de personnes âgées de 60 ans et plus sont actuellement détentrices de l'allocation personnalisée d'autonomie¹⁰ en France près de deux millions pourraient l'être en 2040 »*.¹¹

En somme, les gouvernements et les sociétés prennent en compte ces conséquences démographiques du vieillissement de la population pour mettre en place et adapter leurs politiques et mesures pour répondre aux défis qui en découlent. D'après les informations fournies par le tableau de l'économie française édition 2020, les départements, fin 2017, ont accordé 1,5 million de mesures d'aide sociale aux personnes âgées de 60 ans ou plus. Parmi ces mesures, l'APA représente neuf dixièmes (soit environ 1,35 million). Les dépenses annuelles liées à cette allocation s'élevaient à 5,9 milliards d'euros en 2017. 59 % (soit

⁸INSEE, “France, portrait social, 19/11/2019, [Seniors – France, portrait social | Insee](#)

⁹CNSA, “Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie”, 2020, [les chiffres clés CHIFFRES CLES 2019 Les Chiffres Clés de l'aide à l'autonomie 2019les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2020les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2020Fiches repères 2019 \(cnsa.fr\)](#)

¹⁰DRESS, Effectif au 31 décembre 2011, 2014, <http://www.data.drees.sante.gouv.fr>.

¹¹ Et davantage si l'espérance de vie en bonne santé devrait décroître ou continuer à plafonner -Scénario moyen de l'INSEE (INSEE Analyses, 2013).

environ 768 800 personnes) bénéficient de l'APA à domicile, tandis que les 41 % restants (soit environ 531 200 personnes) sont en établissement (maisons de retraite, établissements médicalisés, etc.).¹² Il est également mentionné que le nombre de bénéficiaires et les dépenses liées à l'APA ont fortement augmenté depuis sa création.

Les personnes bénéficiaires de l'APA ont majoritairement plus de 80 ans. De plus, il existe une différence dans le niveau de dépendance suivant l'âge des allocataires bénéficiant de l'APA à domicile. Les personnes plus jeunes sont généralement moins dépendantes que celles plus âgées. En effet « *Parmi les bénéficiaires de l'APA à domicile, la proportion des bénéficiaires de moins de 65 ans est faible, quel que soit le niveau de dépendance : 1 % pour les GIR 1 à 3 et 2 % pour le GIR 4. Les bénéficiaires de 80 à 89 ans représentent la moitié des bénéficiaires de l'APA à domicile, quel que soit le degré de perte d'autonomie. En revanche, la part des bénéficiaires de 90 ans ou plus est nettement plus importante en GIR 1 (36 %) qu'en GIR 4 (24 %).* »¹³ Toutes ces données montrent que le nombre conséquent de personnes dépendantes bénéficiant de l'APA est directement lié au processus de vieillissement de la population.

b) Le vieillissement et la vieillesse

L'OMS et la réglementation française retiennent l'âge de 60 ans pour définir une « personne âgée »¹⁴. En effet, plusieurs référentiels sociaux, comme par exemple la Société Nationale des Chemins de fer Français (SNCF) ou la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) fixent l'âge de 60 ans. Pour bénéficier de l'APA et être accueilli en Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), il est nécessaire d'avoir au moins 60 ans. L'âge est une notion explicite puisque la définition officielle de la vieillesse selon l'arrêté du 13 mars 1985 relatif à l'enrichissement du vocabulaire concernant les personnes âgées, la retraite et le vieillissement est que « *la personne est une personne plus âgée que la moyenne des autres personnes de la population dans laquelle elle vit* » (Légifrance, 1985).

¹² INSEE Références, tableaux de l'économie française, personnes âgées dépendantes, paru le 19/02/2014. [Personnes âgées dépendantes – Tableaux de l'Économie Française | Insee](#)

¹³ DREES, « l'allocation personnalisée d'autonomie », édition 2022, [AAS22-Fiche 15 - L'allocation personnalisée d'autonomie \(APA\).pdf \(solidarites-sante.gouv.fr\)](#)

¹⁴ HALTEMIS, « A quel âge est-on vieux ? », consulté le 22 janvier 2022, A quel âge est-on vieux? - Haltemis Aidants proches.

La vieillesse peut aussi être « *identifiée comme la dernière étape du cycle de vie, elle est tributaire des idéologies qui la modèlent, sa définition est tout autant culturelle que biologique* » (BARREYRE Jean-Yves, BOUQUET Brigitte, 2006). Vieillir est naturel et inéluctable, mais la perception de la vieillesse n'est pas vue sous un même angle selon le contexte spatio-temporel et culturel. Certaines sociétés peuvent valoriser et respecter davantage les personnes âgées, tandis que d'autres peuvent être plus stigmatisantes ou négligentes envers celle-ci. Les personnes vieillissantes peuvent être confrontées à des changements physiques, sociaux et psychologiques pouvant avoir un impact sur leur vie quotidienne. Il est noté que « *la vieillesse est une période inévitable et naturelle de la vie humaine caractérisée par une baisse des fonctions physiques, la perte du rôle social joué comme adulte, des changements dans l'apparence physique et un acheminement graduel vers une diminution des capacités* » (MISHARA B.L, RIEGEL R.G, 1984). La diminution des capacités physiques telles que la coordination et la mobilité entraîne une dépendance vis-à-vis des autres. La vieillesse peut être marquée par des étapes importantes comme la retraite ainsi que d'autres changements dans l'environnement social de la personne. Ces facteurs peuvent contribuer à un sentiment de perte de statut, d'isolement social et de trouble de l'identité. Comme le précise Madame A “ *J'ai des amis qui m'appellent mais avec le temps on prend moins de nouvelles. On aimait se voir mais maintenant c'est compliqué. Puis j'ai des amies très proches qui sont décédées* ”. (Voir Annexe II)

La vieillesse est qualifiée comme un état tandis que le vieillissement est un processus continu réduisant les facultés de l'organisme. « *Le vieillissement est non pas un état mais un processus hétérogène et multiforme de nature très variée, biologique, psychologique et sociale* » (FONTAINE Roger, PERSONNE Michel, ALAPHILIPPE Daniel, 2007). Il n'existe pas qu'un type de personne vieillissante, en effet, il y a une grande diversité et chaque personne âgée ne réagit pas identiquement au processus de vieillissement. Certains sont actifs, autonomes et en bonne santé, tandis que d'autres doivent faire face à des limitations physiques et/ou cognitives. Cette période peut amener la personne à se redéfinir en réévaluant ses choix de vie, ses valeurs, et ses priorités. « *Le vieillissement est d'abord une expérience intime, associant des phénomènes biologiques, affectifs, psychologiques, sociaux remaniant la perception que chacun a de soi, de son existence, de son lien aux autres et au monde* » (FELLER E, 1996). Le sentiment de vieillir et son acceptation sont propres à chacun et ne peuvent être généralisés.

Pour l’OMS, au niveau biologique, « *le vieillissement est le produit de l’accumulation d’un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires au fil du temps. Celle-ci entraîne une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie et, enfin, le décès* » (Organisation Mondiale de la Santé, 2021). Ce processus implique des changements progressifs qui affectent l’être humain. Au fil du temps, les dispositions physiques et cognitives se détériorent, ce qui peut entraîner des problèmes de santé et une diminution des performances fonctionnelles. D’une personne à une autre, les personnes âgées peuvent faire face à des séquelles différentes, comme la diminution de la force musculaire, la perte de la mémoire, des fonctions sensorielles, et d’autres altérations. Ces effets peuvent être source d’insécurité, d’anxiété et entraîner une perte de confiance en soi. De plus, les problèmes de santé peuvent restreindre les activités quotidiennes et sociales, ce qui peut contribuer à un sentiment d’isolement. En effet, le vieillissement peut causer des difficultés au niveau de la santé car ce phénomène naturel entraîne un vieillissement organique qui provoque l’apparition de pathologies conduisant à la dépendance. Différents signes physiologiques apparaissent, tels que le vieillissement du système nerveux, immunitaire et endocrinien, des organes de sens, de la peau, de l’appareil locomoteur, respiratoire, cardiovasculaire, digestif et urinaire (DE JAEGER C, 2018). « *Une personne de plus de quatre-vingt-cinq ans sur trois présente une baisse irréversible des performances cognitives* »(MONFORT Jean-Claude, 2001). D’après France Alzheimer Isère, “ *en 2015, la maladie d’alzheimer frappe 1 000 000 de français dont 14 000 isérois; chaque année 225 000 nouveaux cas surviennent en France. Elle affecte surtout les personnes âgées de plus de 65 ans mais n’épargne pas les plus jeunes.*” Ces personnes touchées par la maladie ne constituent pas un groupe homogène mais leur densité démontre un besoin accru d’assistance.

Pour parler du vieillissement, trois noms sont utilisés : le vieillissement habituel, pathologique et réussi. Le vieillissement réussi se caractérise par une absence ou une atteinte minimale des fonctions physiologiques et une absence de pathologie. Ensuite, le vieillissement habituel est caractérisé par des atteintes considérées comme physiologiques, liées à l’âge, mais sans pathologie bien définie. Pour finir, le vieillissement pathologique laisse apparaître des maladies évolutives ou compliquées et souvent associées à un état de dépendance.¹⁵ Ces différences concernant le vieillissement, montre qu’il ne se résume pas uniquement à la dépendance ou à la maladie mais plutôt qu’il englobe une diversité de situations.

¹⁵TRIVALLE Christophe, “Le vieillissement normal : mythe ou réalité?”, la revue du praticien médecine générale, tome 18(668):1263., novembre 2004.

Toutefois, étant donné que le processus de vieillissement peut affecter non seulement la condition physique, mais aussi les performances mentales. Au fil du temps, il est normal de constater un déclin des fonctions cognitives chez certaines personnes âgées. L'atrophie cérébrale, qui est la diminution du volume du cerveau, peut commencer progressivement à partir de l'âge de 40 ans et s'accélérer à partir de 50 ans. (Daniel GENEAU, 2015). Les maladies neurodégénératives qui concernent par exemple la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et d'autres formes de démence peuvent toucher les personnes âgées. La perte de mémoire est l'un des symptômes courants de ces maladies neurodégénératives. Elle se manifeste par des oublis dans le temps, des moments de désorientation, des troubles du comportement et du langage. Ces troubles cognitifs peuvent avoir un impact important sur la vie de la personne et nécessitent souvent un soutien et une prise en charge adaptés notamment par l'intervention d'aidants, de professionnels de la santé, de services sociaux ou d'établissements de soins spécialisés. La mise en place de systèmes de soutien adéquat permet aux personnes dépendantes de maintenir leur dignité, leur autonomie dans la mesure du possible, tout en leur offrant les soins et l'assistance pour améliorer leur qualité de vie. Madame A raconte que *“Mes enfants ont mis ça en place parce qu'ils estiment que j'ai des oublis des fois”* (Voir Annexe II)

c) La dépendance et la perte d'autonomie

La dépendance et la perte d'autonomie sont deux concepts liés, mais ont chacun leurs spécificités. Ils sont notamment utilisés dans le contexte de la prise en charge des personnes âgées, où des services et des prestations, tels que l'APA. La distinction entre ces deux termes peut être complexe et source de confusion. Il est possible qu'une personne puisse être dépendante dans certains aspects tout en conservant une certaine autonomie dans d'autres domaines et inversement.

Le terme « dépendance » au niveau gériatrique est utilisé pour la première fois en 1973, par R. HUGONOT dans le titre d'un article paru dans le Monde nommé *Prévenir la dépendance*. Dans le champ de la gérontologie, d'après P.SCHOPFLIN « *est dépendante une personne adulte qui dépend d'un tiers pour les actes élémentaires de la vie courante (s'habiller, faire sa toilette...) et qui est inapte à réaliser les tâches domestiques lui permettant de vivre seul dans un logement ordinaire* » (DHERBEY. B, PITAUD.P, VERCAUTEREN, 1996). La personne dépendante a besoin d'une aide extérieure importante dans sa vie quotidienne car elle est en difficulté pour se déplacer, sortir seule, réaliser les tâches de la vie quotidienne.

Madame A, qui est dépendante, énonce que “ *J’ai la dame qui vient jouer aux cartes avec moi et se promener le mercredi après-midi, c’est une jeune fille très polie. Sinon tous les jours, j’ai les dames qui viennent faire le ménage, les courses, m’aider et m’habiller et j’ai une infirmière qui vient m’aider à faire ma toilette.*” (Voir Annexe II) Sans cette aide, elle devrait faire face à des difficultés pour accomplir les activités essentielles de la vie et pourrait être exposée à des risques pour sa santé et sa sécurité. Albert MEMMI adopte une vision différente de la dépendance car pour lui c’est « *une relation contraignante avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou irréels, dans le but de satisfaire un besoin*». (ALBERT MEMMI, 1993) Selon lui, la dépendance ne se limite pas à la vieillesse, mais peut concerner tous les individus et peut survenir à n’importe quel stade de la vie, que ce soit en raison d’une maladie, d’un handicap ou d’autres circonstances. Dans notre société, l’autonomie est valorisée et considérée comme une norme sociale. Cela s’applique non seulement aux personnes âgées, mais également à tous les individus. L’idée est de permettre à chaque personne d’être indépendante dans sa vie quotidienne et de prendre ses propres décisions, dans la mesure du possible. Par conséquent, les politiques sociales et de santé encouragent l’autonomie en fournissant des services et des aides visant à soutenir les personnes dans leur maintien à domicile et à faciliter leur participation active dans la société.

La santé se définit comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d’infirmité* » (Organisation mondiale de la Santé, 1946). Une détérioration de la santé liée au processus du vieillissement, avec l’apparition de maladies peuvent avoir un impact sur l’autonomie et la capacité physiques et mentales d’une personne. Madame A explique que “ *La dame aussi m’aide à faire ma petite toilette parce que j’ai mal au dos donc c’est compliqué pour moi. J’ai souvent des douleurs et les médicaments ça ne fait pas toujours effet.*” (Voir Annexe II)

La première définition officielle de la dépendance date du 13 mars 1985, dans un arrêté ministériel relatif à l’enrichissement du vocabulaire relatif aux personnes âgées, à la retraite et au vieillissement¹⁶. Dans celui-ci, la perte d’autonomie est également définie comme l’impossibilité pour une personne d’effectuer certains actes de la vie courante (se nourrir, se laver, s’habiller, se déplacer ou gérer ses finances) de manière indépendante dans son environnement habituel.

¹⁶ Journal officiel, 1985, pp. 7520 et suivantes

Au fur et à mesure, les rapports officiels ne parlent plus de dépendance mais d'autonomie. La loi de 2001 relative à l'APA a apporté la notion de perte d'autonomie en parallèle de la notion de dépendance. Cette évolution a été critiquée par certains, notamment pour B. ENNUYER qui estime que cela a créé une confusion dans l'utilisation des deux termes. La confusion entre ces deux concepts l'amène à s'interroger sur le fait que : « *la confusion volontairement entretenue entre « dépendance » et « perte d'autonomie » signifierait-elle que les personnes, qui n'ont plus la capacité d'accomplir seules les activités de la vie quotidienne, n'ont plus le droit de décider de leur façon de vivre* ». ¹⁷ Mélanger leur signification amène donc à juger toutes personnes qui rencontrent des obstacles à s'occuper de son quotidien de la même façon et penser que personne n'est disposé à choisir pour soi-même.

Pour ce même auteur, l'autonomie se définit comme « *la capacité d'un individu à choisir de lui-même la façon dont il veut se gouverner* » (ENNUYER Bernard, 2006). Cela signifie que la personne a la liberté de décider et d'agir en fonction de ses propres choix et valeurs. Selon la théorie sociologique, l'autonomie est un concept complexe qui peut être défini par quatre attributs qui sont :

1. Décider pour soi, en fonction de critères personnels : Les individus autonomes sont capables de réfléchir de manière critique, de décider en fonction de leurs valeurs, préférences et objectifs personnels.
2. Maîtriser son environnement et son auto-limitation : L'autonomie implique de prendre des mesures pour atteindre ses objectifs et de reconnaître ses propres limites pour s'autoréguler.
3. Être en état de conscience, assumer les conséquences et être responsable : Une personne autonome est consciente des choix qu'elle fait, des risques, des conséquences et assume ses décisions. Elle reconnaît que ses actions ont un impact sur eux-mêmes et sur les autres.
4. Gérer ses dépendances ou l'interdépendance à autrui : L'autonomie ne signifie pas être totalement indépendante mais plutôt capable d'établir des relations équilibrées, de rechercher le soutien dès que besoin. ¹⁸

¹⁷ B.ENNUYER, *repenser le maintien à domicile, enjeux, acteurs et organisations*, DUNOD, Paris, p. 74

¹⁸ WARCHOL Nathalie, « Autonomie », dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition*. Toulouse, Association de Recherche en Soins Infirmiers, « Hors collection », 2012, p. 87-89. DOI :10.3917/arsl.forma.2012.01.0087, <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-87.htm>

Ces attributs soulignent l'importance de reconnaître que l'autonomie ne se limite pas à l'indépendance absolue, mais qu'elle implique également des relations constructives avec les autres et une prise de décision éclairée basée sur des critères personnels. Agata Zielinski explique que l'autonomie « renvoie à la dignité de la personne, qui vise la reconnaissance de la personne pour ce qu'elle est avec son histoire, sa culture, son entourage, ses goûts... tout cela pouvant déboucher sur un "projet de vie". La personne ne se réduit donc pas à un seul aspect de son existence (sa souffrance, son âge ou son handicap, par exemple). Il s'agit de reconnaître ce qui contribue à la faire exister pour ce qu'elle est, ce qui lui donne goût à la vie. On est alors dans une dynamique d'accompagnement, une dynamique relationnelle».¹⁹ Selon cette perspective, l'autonomie est liée au respect de la valeur et des désirs de l'individu afin de ne pas le réduire à des caractéristiques pour qu'il s'épanouisse selon ses propres envies. Dans cette vision de l'autonomie, l'accompagnement et la relation jouent un rôle central pour aider la personne à réaliser son projet de vie. Elle met en évidence l'importance de l'inclusion, de la diversité et du respect des droits fondamentaux des personnes.

Dans le contexte du vieillissement, la perte d'autonomie est souvent liée à la diminution des capacités cognitives et fonctionnelles telles que la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence. Cette perte des compétences peut altérer le jugement, la prise de décision et la réalisation des activités de la vie quotidienne de manière autonome. Le philosophe Fabrice Gzille a réfléchi à la notion d'autonomie dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, et distingue deux aspects de l'autonomie « l'autonomie exécutionnelle, la capacité à effectuer par soi-même un certain nombre d'actes de la vie quotidienne et l'autonomie décisionnelle (la capacité à se déterminer par soi-même en connaissance de cause) » Pour lui, lorsque des personnes âgées ont une altération de leur capacité décisionnelle due à une maladie, il faut faire un choix entre le respect des préférences et des choix des individus et le bien-être des aidants ou des professionnels de la santé. (Gzil, 2009, p. 169)

¹⁹ ZIELINSKI Agata, « Pour une éthique de la relation : la dimension relationnelle de l'autonomie et de la vulnérabilité » in Actes des premières rencontres sur l'autonomie : évaluer pour accompagner, les publications de la CNSA 12 février 2009. (www.cnsa.fr)

Ces notions abordées peuvent être comprises de plusieurs manières selon les perspectives et les contextes. Certains considèrent l'autonomie comme étant liée à la capacité de prise de décision, tandis que d'autres mettent l'accent sur la possibilité d'accomplir ses aspirations et de contribuer à la société. Finalement, la perte d'autonomie est la diminution de la capacité à être autonome, tandis que la dépendance se réfère à la nécessité d'une assistance pour compenser cette perte d'autonomie. Les deux notions ne sont pas forcément en lien avec la vieillesse et peuvent résulter de maladie, d'accidents ou d'autres troubles. Les individus peuvent présenter différents degrés de dépendance et d'autonomie, ce qui renforce l'importance d'adapter les interventions en fonction des besoins spécifiques.

II. Regard sur les politiques du maintien à domicile

a) Emergence de la politique du maintien à domicile

Lorsque la révolution industrielle était en plein essor, les personnes âgées vivaient dans des conditions de vie précaires, avec l'absence de protection sociale et de systèmes de retraite. Leurs difficultés ont suscité une prise de conscience dans l'émergence des politiques et des réformes visant à améliorer les conditions de vie des personnes vieillissantes. En effet, comme le cite Vincent CARADEC « *Au cours du XIX^{ème} siècle, la diffusion de la figure du vieux prolétaire usé et déchu a contribué à l'identification du « problème social » de la vieillesse et à son inscription sur l'agenda politique.* » (Vincent CARADEC, 2012) Les politiques publiques commencent à s'intéresser à la vulnérabilité, la fragilité et la santé des personnes âgées. Avant cela, la vieillesse était considérée comme relevant de la responsabilité familiale et de la sphère privée. Le texte de Monsieur de Melun²⁰, datant de 1851, souligne l'importance de faire en sorte que les personnes âgées restent à domicile pour bénéficier de la présence de leur famille. La loi du 14 juillet 1905 relative à l'assistance obligatoire aux vieillards, aux infirmes et aux incurables privés de ressources en France a également reconnu l'importance de l'assistance à domicile pour les personnes âgées. Selon cette loi, seules celles qui ne pouvaient pas être assistées à domicile étaient placées dans des hospices publics, des établissements privés, avec leur consentement. Placer les personnes dans les hospices était une pratique courante, et cela jusqu'au début des années 1950. Après, la création des premiers services d'aides ménagères favorisant le maintien à domicile des personnes s'est

²⁰ Dalloz Aîné, Dalloz A., Dalloz E. (1851). *Jurisprudence générale, 4e partie, Lois, décrets et actes législatifs*, Paris, Bureau de la jurisprudence générale, 154-164.

développée.²¹ Ces évolutions montrent un changement de perspective dans la prise en charge des personnes âgées en France, avec la reconnaissance de l'importance du soutien à domicile et du maintien du lien social et familial. Bernard ENNUYER soulève une réflexion sur la meilleure façon de prendre en charge les personnes âgées. La question fondamentale, bien que posée antérieurement aux années 1960, demeure toujours d'actualité : faut-il permettre aux personnes âgées dépendantes de rester chez elles, comme elles le souhaitent en grande majorité, ou faut-il les encourager à recourir à une institution d'hébergement? ²²

Concrètement, c'est à partir de 1962, qu'apparaît un tournant dans la prise en charge de la vieillesse en France lorsque Pierre LAROQUE, publie le rapport LAROQUE. Ce responsable de la Caisse nationale de la sécurité sociale a joué un rôle clé dans l'élaboration des politiques de protection sociale et de la vieillesse. Pour la France, ce rapport est considéré comme le premier texte fondateur de la politique de la vieillesse. Il exprime des idées et des développements similaires sur la prise en charge des personnes âgées à domicile à celles citées précédemment par Monsieur de Melun. Il met l'accent sur le renforcement de la cohésion sociale et de l'insertion des personnes âgées dans la société tout en recommandant le maintien à domicile grâce à des moyens et des services adaptés. De plus, il met en avant une approche inclusive et participative de la vieillesse. Ce rapport a également établi différents constats concernant les personnes âgées au sein de la société, notamment sur leur lieu d'habitat, leurs ressources et leur santé. (GRAND Alain, 2016)

En 1982, la circulaire FRANCESCHI a marqué un retour de la question sociale concernant les personnes âgées. Il y a eu la création de comités au niveau national, départemental et local pour associer les personnes âgées aux politiques qui les concernent, leur donnant ainsi une voix et une participation dans le processus décisionnel. (Légifrance, 1982). Durant la même période, les premiers travaux sur le concept du « bien vieillir » émergent. Ils évoquent le vieillissement en « bonne santé » et le « vieillissement habituel » voir « réussi » cherchant à promouvoir des conditions de vie favorables et des stratégies pour maintenir une qualité de vie élevée des individus âgés.

²¹ CAPUANO Christophe, « Chapitre 2. Assister les invalides au tournant du XX^e siècle : contenir les coûts à tout prix », dans : , *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*, sous la direction de CAPUANO Christophe. Paris, Presses de Sciences Po, « Académique », 2018, p. 45-80. URL : <https://www.cairn.info/que-faire-de-nos-vieux--9782724622652-page-45.htm>

²² ENNUYER Bernard, « 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile ». Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie », *Gérontologie et société*, 2007/4 (vol. 30 / n° 123), p. 153-167. DOI : 10.3917/g.s.123.0153. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-4-page-153.htm>

Ces développements, tels que le rapport LAROQUE et la circulaire FRANCESCHI, ainsi que l'émergence de la notion de « bien vieillir », ont contribué à une meilleure prise en charge et à une reconnaissance accrue de la place des personnes âgées. Nous verrons par la suite que les politiques publiques des années 80-90 ciblent davantage la problématique de la dépendance car celle-ci est identifiée comme la problématique principale.

b) Les principales mesures et dispositifs actuels

Au cours des dernières décennies, diverses politiques publiques contemporaines ont vu le jour afin de faire face au vieillissement de la population et améliorer la prévention et la prise en charge notamment de la dépendance des aînés. Tout d'abord, en 1997, la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) a été instaurée comme première allocation spécifique pour les personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans. Elle a remplacé l'Allocation Compensatrice pour une Tiers Personne (ACTP), créée en 1975 pour les personnes handicapées et étendue ensuite aux personnes âgées. Son objectif était de lutter contre la dépendance en fournissant une aide financière récupérable sur succession et calculée en fonction des ressources des bénéficiaires. En 1994, la grille Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources (AGGIR) (Voir Annexe III) a été introduite au niveau national comme outil de référence pour évaluer les besoins des personnes âgées et classer les personnes âgées en fonction de degré de dépendance pour leur associer un Groupe Iso-Ressources (GIR). Le GIR est déterminé en fonction de l'évaluation des activités de la vie quotidienne que la personne est capable de réaliser seule, par exemple, sur l'habillement, la toilette, l'alimentation, les déplacements, la continence (Voir Annexe IV). Seulement les personnes évaluées entre le GIR 4 au GIR 1 ont le droit à cette prestation. Les personnes en GIR 1 ont le niveau de dépendance le plus élevé et nécessitent une prise en charge plus intensive, tandis que les personnes évaluées en GIR 3 ont un niveau de dépendance moins élevé et nécessitent une prise en charge moins intensive.²³ Le 1er janvier 2002, la PSD a évolué pour devenir l'APA.

23 COUTTON Vincent, « Évaluer la dépendance à l'aide de groupes iso-ressources (GIR):une tentative en France avec la grille aggir », *Gérontologie et société*, 2001/4 (vol. 24 / n° 99), p. 111-129. DOI : 10.3917/gs.099.0111. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-4-page-111.htm>

Il s'avère que l'épisode de la canicule de l'été 2003 causant de nombreux décès, a eu un impact majeur sur la prise de conscience de la vulnérabilité des personnes âgées. Cet événement a permis de mettre en avant la nécessité d'accorder une attention particulière à cette population, qui a été touchée par les conséquences de la canicule. Suite à cela, les politiques publiques ont adopté de nouvelles stratégies basées sur la communication et la prévention pour mieux protéger les personnes âgées. La création de mesures, telles que des registres et de dispositifs de suivis ont été mises en place pour repérer les personnes isolées vivant à domicile et veiller à leur sécurité en période de crises, qu'il s'agisse de canicules, de vagues de froid ou d'autres situations d'urgence. Notamment, les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) ont la charge de la mise en place d'une veille pour cette population lors de ces périodes. Trois plans ont été instaurés pour améliorer la prise en charge des personnes âgées. Le plan « Solidarité Grand-Âge » de 2006 a renforcé les moyens alloués au maintien à domicile, aux établissements, aux hôpitaux et à la recherche dans le domaine du vieillissement. Dans sa présentation du plan, le ministre délégué aux personnes âgées, Philippe Bas, reprend l'antienne du libre choix du domicile : *« Permettre aux personnes âgées de rester à domicile si elles le souhaitent, en offrant tous les soins nécessaires, des traitements les plus simples aux plus complexes »*²⁴. Cette affirmation met en valeur le fait que les personnes âgées peuvent décider de leur maintien à domicile même si elles ont des besoins d'aides vitales. Le plan national « bien vieillir » de 2007 met l'accent sur la prévention en promouvant la santé, le bien-être et la qualité de vie des seniors. Enfin, le plan « Alzheimer » de 2008 vise à améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants en sensibilisant et fournissant des informations pour encourager une réflexion éthique sur la prise en charge de cette maladie.²⁵

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, dite ASV, souhaite prévenir la perte d'autonomie à domicile en fournissant un soutien financier. Elle prévoit une réforme de l'APA à domicile, dont l'objectif est de favoriser le soutien à domicile, afin de permettre aux personnes âgées qui le souhaitent et qui le peuvent de rester dans leur cadre de vie habituel. La réforme poursuit trois objectifs : mieux prendre en compte les besoins et les attentes des bénéficiaires, soutenir les proches aidants et optimiser la gestion de la prestation. De plus, étant donné l'ampleur de la

²⁴ Bas P. (2006). *Plan Solidarité-Grand âge*, Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, p. 7.

²⁵ AQUINO Jean-Pierre, « Le plan national « bien vieillir », *Gérontologie et société*, 2008/2 (vol. 31 / n° 125), p. 39-52. DOI : 10.3917/g.s.125.0039. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2008-2-page-39.htm>

problématique des métiers du grand âge, cette loi promeut la création d'emplois et de personnels formés dans le domaine des soins aux personnes âgées dépendantes pour mieux les accompagner et rester à domicile. Elle met l'accent sur la liberté de choix des personnes âgées en matière de prise en charge et vise à leur donner plus de contrôle pour qu'elles décident où et comment elles souhaitent recevoir les soins nécessaires. Cela inclut la possibilité de choisir de rester à domicile, plutôt que d'être contraint à l'institutionnalisation. Cependant, certaines pressions économiques persistent, notamment en ce qui concerne les restes à charge à supporter pour les personnes âgées et leurs familles lorsqu'elles choisissent de rester à domicile.²⁶ Cela souligne l'importance de continuer d'évaluer et d'améliorer les dispositifs de soutien financier afin de garantir que le maintien à domicile soit réellement accessible à tous, indépendamment de leur situation économique.

En 2019, le rapport Libault « Concertation grand âge et autonomie » souligne que les français souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible. Dans le but de prévenir la perte d'autonomie, de 2020 à 2022, la stratégie globale prévoyait plusieurs mesures médicales avec des rendez-vous de prévention, des mesures sociales telles que la lutte contre l'isolement et des mesures financières comprenant un soutien à l'adaptation des logements.²⁷ Le projet de mise en place de la loi "Grand âge et autonomie", anciennement appelé loi Autonomie, tant attendu par les acteurs de terrain, a été plusieurs fois repoussé. Elle vise à favoriser le maintien à domicile des personnes âgées tout en construisant et rénovant des EHPAD et en augmentant le personnel dans ces établissements. Ce projet a pour objectif les trois grands axes suivants : une extension de la prise en charge sur le territoire des personnes âgées dépendantes, l'amélioration des conditions de travail du personnel soignant dans les EHPAD, et pour finir l'affermissement du confort et de la sécurité pour le maintien à domicile.²⁸

²⁶ Ministère de la santé, "réforme de l'APA à domicile et simplification de l'attribution des cartes d'invalidité et de stationnement pour les bénéficiaires de l'APA relevant des GIR 1 et 2", [1. fiche dgcs_apa - cmi et questions-reponses.pdf \(sante.gouv.fr\)](#)

²⁷ INSEE, "Près de 110 000 seniors dépendants en plus d'ici 2050", paru le 05/11/2020, [Près de 110 000 seniors dépendants en plus d'ici 2050 - Insee Analyses Hauts-de-France - 114](#)

²⁸ Ministère de la Santé)Grand âge : le Gouvernement engagé en faveur du bien vieillir à domicile et en établissement, mars 2022, [DP_Ehpad_2022_FINAL \(sante.gouv.fr\)](#)

Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes est considéré comme un objectif important de l'action sociale et sanitaire. Les politiques et les dispositifs visent à soutenir ce choix en offrant des services, des aides financières et des adaptations du domicile pour répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées et leur permettre de vivre de manière autonome et confortable chez elles.²⁹ Ces différentes initiatives témoignent de l'évolution des politiques publiques en matière de préoccupation concernant le vieillissement de la population. Elles mettent en lumière la nécessité de protéger et de soutenir les personnes âgées, en promouvant leur bien-être, leur autonomie et leur dignité. Elles soulignent également l'importance de la prévention, de la communication et de la coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge des aînés dépendants.

d) Zoom sur l' APA

Il existe des solutions nationales, régionales, départementales, et locales pour apporter une qualité de vie et un confort aux personnes âgées qui souhaitent rester à domicile. D'après la DRESS, fin 2020, 1,3 million de personnes de 60 ans ou plus perçoivent l'APA, un chiffre en baisse pour la première fois (-1,5 % entre 2019 et 2020)³⁰. En 2014, 22 000 Iséroises et Isérois de plus de 65 ans perçoivent l'APA pour bénéficier d'une aide à domicile ou en maison de retraite. Depuis la décentralisation en 1982, le département, chef de file de l'action gérontologique, joue un rôle clé dans la politique de maintien à domicile des personnes âgées notamment avec l'APA. Il existe différentes formes d'APA, telles que l'APA à domicile et l'APA en établissement. Les personnes doivent faire leur demande auprès du département de résidence. L'évaluation de la dépendance et des besoins des personnes âgées est réalisée par une équipe médico-sociale du service autonomie du département, qui détermine ensuite l'éligibilité et le montant de l'allocation qui varie en fonction du degré de dépendance de la personne, de ces ressources financières et des dépenses liées à l'accompagnement et aux soins nécessaires. L'équipe chargée d'évaluer, doit élaborer avec l'intéressé, un plan d'aide pour définir les services et aides pour le maintien à domicile. Dans certains territoires, le département peut passer des conventions avec des organismes publics sociaux et médico-sociaux pour la mise en œuvre de l'APA à domicile. L'article L232-13 du code de

29 VINOT Didier, CHELLE Élisabeth, RIONDET Jean, « La valeur de la coordination adaptative dans le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes », *Annales des Mines - Gérer et comprendre*, 2018/4 (N° 134), p. 37-47. DOI : 10.3917/geco1.134.0037. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerer-et-comprendre-2018-4-page-37.htm>

³⁰DREES, « l'allocation personnalisée d'autonomie », édition 2022, [AAS22-Fiche 15 - L'allocation personnalisée d'autonomie \(APA\).pdf \(solidarites-sante.gouv.fr\)](#)

l'action sociale et des familles permet aux départements de passer convention avec des organismes publics sociaux et médico-sociaux pour la mise en œuvre de l'APA (Légifrance, 2005). Le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), article L123-5 explique que « Le centre d'action communal d'action sociale anime une action générale de prévention et de développement social dans la commune, en liaison étroite avec les institutions publiques et privées » (Légifrance, 2015).

L'APA est une prestation sociale en France versée par le conseil départemental, destinée aux personnes âgées de plus de 60 ans évaluées en GIR 1, 2, 3 et 4, qui ont besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne. Elle finance les dépenses nécessaires pour soutenir les personnes âgées en perte d'autonomie dans leur quotidien afin de faciliter leur maintien à domicile ou leur accueil en résidence. Cette allocation finance des aides humaines telles que les aides à domicile, les auxiliaires de vie et des aides techniques adaptés aux besoins et au quotidien comme des équipements, l'aménagement du domicile, l'achat de matériel médical, les services de portage de repas, les frais liés aux transports, ou encore les frais d'hébergement en résidence autonomie ou en accueil familial. Les bénéficiaires peuvent choisir de faire appel à un service d'aide à domicile de leur choix, ou d'employer directement une aide à domicile choisie.³¹ L'objectif principal est d'améliorer la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes en leur permettant de bénéficier des services et des aides nécessaires pour vivre de manière autonome et sécurisée dans leur environnement habituel. Pour Madame A, l'APA lui permet d'avoir des aides dès que nécessaire « *Comme ca maintenant dès que j'ai un nouveau problème, ma fille, l'aînée c'est surtout elle que j'appelle, si je lui dis que je vais pas bien, elle peut rappeler l'assistante sociale ou la dame qui fait le ménage, enfin elles sont deux souvent(...)* De toute façon, ça me soulage quand même pas mal la semaine. » (Voir Annexe II)

Pour déterminer la part de prise en charge de l'APA, un ticket modérateur est appliqué. Ainsi, les personnes ayant des revenus plus élevés contribuent davantage à la prise en charge de leurs dépenses liées à la perte d'autonomie, tandis que celles aux revenus plus modestes bénéficieront d'une prise en charge plus importante. L'APA vise ainsi à garantir que les services et les aides financières sont alloués de manière juste et proportionnée, en prenant en compte la situation financière des bénéficiaires.³²

³¹ Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, "L'APA à domicile", Mis à jour le 24/04/2023, [L'APA à domicile | Pour les personnes âgées \(pour-les-personnes-agees.gouv.fr\)](https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr)

³² LEBRUN Pierre-Brice, LARAN Sandrine, « 23. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) », dans : , *Le droit en action sociale*. sous la direction de LEBRUN Pierre-Brice, LARAN Sandrine. Paris, Dunod, « Maxi

Parallèlement, l'APA soutient la famille des personnes dépendantes à travers des aides financières, des services d'accompagnement de répit, ou encore des conseils et des orientations pour faciliter le rôle des proches dans l'accompagnement de la personne. L'APA repose sur le principe du libre choix du lieu de vie de la personne âgée, ce qui signifie qu'elle a le droit de décider où elle souhaite vivre, que ce soit à domicile, en famille d'accueil, en résidence autonomie ou en établissement médicalisé. L'APA reconnaît leur autonomie et leur capacité à prendre des décisions qui les concernent directement. En mettant l'accent sur le libre choix, l'APA permet aux personnes âgées de rester dans un environnement qui leur est familier et qui correspond à leurs préférences personnelles.

III. Le maintien à domicile : pourquoi et comment ?

a) Vivre à domicile : un projet de vie

Sur le territoire français, il y existe plusieurs modes d'habitation adaptés aux personnes dépendantes telles que les EHPAD, les foyers logements, les Unités de Soins de Longue Durée (USLD), les Unités Psycho-Gériatriques (UPG) et les domiciles collectifs qui permettent d'offrir un environnement de vie sécurisé et adapté. Il existe également une alternative à l'entrée en établissement pris en charge par l'APA, qui est l'accueil de jour pour les personnes dépendantes qui ne peuvent rester seules chez elles et cela permet de soutenir les proches. Toutefois, 90% des personnes de plus de 65 ans souhaitent rester à domicile jusqu'à la fin de leur vie.³³ Actuellement, comme le souligne le tableau de l'INSEE³⁴ (ANNEXE V), le nombre de seniors en perte d'autonomie qui réside à domicile sont beaucoup plus nombreux que ceux qui résident en établissement. Ces statistiques montrent que la vie à domicile demeure le mode de vie majoritaire des seniors et cela même d'ici 2050, lorsqu'il y en aura davantage en perte d'autonomie. Pour rester à domicile, de nombreux individus sont confrontés à réorganiser leurs modes de vie et leur lieu d'habitation en fonction de leurs capacités physiques et mentales.

Fiches », 2016, p. 227-233. URL : <https://www-cairn-info.sidnomade-1.grenet.fr/le-droit-en-action-sociale--9782100755189-page-227.htm>

³³C.GUCHER, "le droit au choix sans avoir le choix : limites du maintien à domicile et normalisation de la fin de la vie", IGD, n°48, décembre 2004.

³⁴Insee PREMIERE, 4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050, paru le 25/07/2019, [4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050 - Insee Première - 1767](#)

D'après une étude de la DREES réalisée en 2003, « 22 % des personnes âgées, soit 2,6 millions d'entre elles, recourent ainsi à au moins une aide technique ou un aménagement de leur logement. 12 % des personnes de 60 à 74 ans et 43% des 75 ans ou plus en disposent, mais près de 85 % des personnes âgées dépendantes (équivalent-GIR 1 à 4) en font usage. »³⁵ Ici, le maintien à domicile concerne aussi bien une personne qui commence à être dépendante (GIR 4) qu'une personne qui est allité (GIR 1). Madame A, a eu recours à des aménagements, elle dit *“j'avais une baignoire mais c'était trop compliqué pour moi d'y accéder, j'ai installé une douche avec un tabouret pour pas que je tombe. J'ai aussi une rampe dans les toilettes.”* (Voir Annexe II)

Comme le met en évidence Bernard ENNUYER, rester à son domicile est un choix *“c'est d'abord, et avant tout, l'expression du désir de nombreuses personnes qui ont fait le choix de demeurer dans leur domicile jusqu'au bout de leur âge et de leur vie.”*³⁶ Ce souhait de rester à domicile le plus longtemps possible fait partie du projet de vie des personnes qui se voient vieillir chez elles pour plusieurs raisons. Cela peut être dû à la peur d'être délaissée et de ne plus voir ses proches, le souhait de garder leur indépendance et de vivre selon leurs habitudes, la peur de la maltraitance en établissement, le refus d'accepter sa perte d'autonomie, la non-volonté de vivre en collectif, mais aussi parce que la personne manque d'informations sur le sujet. Ce souhait peut émaner d'idées reçues ou de représentations de ce que sont les établissements d'accueil. En effet, *“L'imaginaire collectif stigmatisé par les mauvais traitements et les faits divers au sein de ces institutions rend l'entrée en établissement d'hébergement pour personne âgée dépendante (EHPAD) nimbée d'obligations et de non choix”*.³⁷ Vouloir rester à domicile peut être aussi lié à des raisons sentimentales car le logement est un lieu familial rempli de souvenir et de réconfort pour les personnes âgées qui ont leurs repères sociaux et émotionnels. Il est principalement nécessaire de comprendre que le domicile *« est à la fois l'enveloppe matérielle qui permet de se sentir à l'abri (de l'extérieur et des autres) et l'environnement physique et social qui l'entoure »* (Moser et Weiss, 2003).

³⁵ DREES, “ Aides techniques et aménagements du logement : usages et besoins des personnes âgées vivant à domicile”, paru le 01/09/2003. [Aides techniques et aménagements du logement : usages et besoins des personnes âgées vivant à domicile | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques \(solidarites-sante.gouv.fr\)](#)

³⁶ BERNARD ENNUYER, “repenser le maintien à domicile, enjeux, acteurs et organisations, DUNOD, Paris, P74.

³⁷ GUICHARDON Magali, « Quand l'entrée en ehpad est un choix », *Gérontologie et société*, 2005/1 (vol. 28 / n° 112), p. 157-162.

Madame A, veut rester chez elle car “ *j’ai une belle vue et c’est lumineux ici donc je me sens bien. J’ai l’habitude d’être ici de toute façon, puis ça me rappelle des souvenirs*”. (Voir Annexe II) De plus, le sociologue Jean-Claude Kaufmann a réalisé une enquête portant sur le chez-soi dans laquelle apparaît un ressenti de bien-être et de repos pour plusieurs personnes, lorsqu’elles franchissent la porte de chez-elles. (Kaufmann, 1996). Le domicile peut apporter un sentiment de sécurité. BUGUET Sabine soutient la même idée, pour elle, le domicile est un lieu rempli d’histoire individuelle qui amène un sentiment de sécurité et de continuité identitaire. Le relogement est perçu comme une contrainte pour les personnes âgées.³⁸ Madame A, énonce que ce serait vraiment dur de partir de chez elle “*je préfère mourir avant d’aller dans un EHPAD. Je vais m’ennuyer là-bas, puis je ne suis pas non plus dans un état catastrophique.*” (Voir Annexe)

De plus, Perla Serfaty-Garzon explique que : « *Dans son domicile, l’habitant a le sentiment d’être souverain, d’exercer un droit d’usage sur un territoire qui lui est propre. L’emboîtement de la souveraineté, de la durée et de la légalité qui font du domicile le symbole de l’inscription sociale de l’habitant en fait aussi le repère principal de son identité sociale dont la perte est ressentie comme une chute hors du champ social légitime, dans les marges de la société* ». ³⁹ Le domicile est donc un lieu qui permet de maintenir la dignité, la stabilité et l’intégration sociale des individus dans la société. En effet, vivre dans un habitat ordinaire permet aux personnes de se sentir « comme tout le monde », et non exclues de la société. Toutefois, la complexité de la situation des personnes peut faire que le domicile mener devient douloureux et menaçant pour la personne mais il est toujours mieux perçu qu’un établissement.(BALARD Frédéric, SOMME Dominique, 2011)

b) Acteurs du maintien à domicile

La problématique de la dépendance de la population vieillissante fait écho aux acteurs du milieu gérontologique qui doivent prendre en compte ce phénomène pour intervenir et répondre aux mieux aux besoins de la société. Comme précédemment vu, ce sont d’abord les autorités publiques qui mettent en place les politiques et les programmes visant à soutenir le maintien à domicile. Au total, en 2018, la contribution des finances publiques à la compensation de la perte d’autonomie des personnes âgées est de 24 Md€. 13% de la

³⁸ BUGUET Sabine, « Bien vivre chez soi », *Empan*, 2003/4 (n°52), p. 95-99. DOI : 10.3917/empan.052.0095. URL : <https://www.cairn.info/revue-empan-2003-4-page-95.htm>

³⁹ Serfaty-Garzon P. (2003). *Chez soi - les territoires de l’intimité*, Paris, Armand Colin, p. 64.

contribution provient de la Sécurité sociale qui finance l'aide à l'autonomie des personnes âgées avec les dépenses en unités de soins de longue durée et les dépenses de soins de ville en direction des personnes âgées dépendantes à domicile. 15% provient de L'Etat, 19% du Département et le plus gros financeur est la CNSA qui verse 53% soit plus de la moitié. (Voir ANNEXE VI)⁴⁰ 8,5 Md€ C'est le montant total des aides sociales à l'autonomie pour les personnes âgées en 2017. Le budget alloué à cette problématique est capital et considérable.

Ensuite, les médecins, les infirmières, les ergothérapeutes, les travailleurs sociaux, sont des professionnels de la santé et du social qui ont un rôle important dans l'évaluation des besoins des personnes âgées à domicile. Il y a également les services d'aide à domicile qui fournissent une assistance avec des services permettant aux personnes âgées de rester chez elles. Les bénévoles d'association, qui interviennent dans un cadre non professionnel, favorisent un environnement propice au maintien à domicile. L'implication des familles est souvent indispensable car ils soutiennent et gèrent le côté administratif pour assurer le bien-être des personnes.⁴¹ Comme explique Madame A “ *C'est mes enfants qui gèrent la paperasse et l'argent. C'est plus trop de mon âge.* ” (Voir Annexe II) Tous ces acteurs ont une fonction bien précise et peuvent intervenir pour le maintien à domicile selon les situations.

De nos jours, avec l'augmentation de la mobilité dans la vie sociale et professionnelle des personnes, les solidarités familiales et de proximité peuvent s'affaiblir. Toutefois, “ *3,9 millions C'est le nombre estimé de personnes adultes qui apportent une aide régulière à un proche âgé à domicile.* ”⁴² De plus, d'après l'enquête française Handicap-Santé (Insee-Drees, 2008-2009), parmi les 3,6 millions de personnes de 60 ans ou plus recevant une aide régulière à domicile, 80 % déclarent être aidées par un proche, tandis que 50 % déclarent avoir recours à de l'aide professionnelle. (Soullier et Weber, 2011) Cette donnée montre que l'entourage a toujours une place importante pour le maintien à domicile. Aujourd'hui, la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (Coface Handicap), le Collectif Inter-Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux (CIAAF) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) proposent de définir l'aidant comme « *la personne qui vient en*

⁴⁰CNSA, les chiffres clés de l'aide à l'autonomie, 2020, les chiffres clés CHIFFRES CLES 2019 Les Chiffres Clés de l'aide à l'autonomie 2019 les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2020 Fiches repères 2019 (cnsa.fr)

⁴¹ ENNUYER Bernard, « Chapitre 6. Les acteurs clés du maintien à domicile », dans : , *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*, sous la direction de ENNUYER Bernard. Paris, Dunod, « Santé Social », 2014, p. 159-184. URL : <https://www.cairn.info/repenser-le-maintien-a-domicile--9782100552726-page-159.htm>

⁴² DREES, enquête Care aidants, 2015.

aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes »⁴³ Dans la loi, le proche aidant d'une personne âgée peut être son conjoint, son partenaire, son concubin, un parent, un allié, une personne résidant avec elle ou ayant des liens importants qui l'aide régulièrement pour les actes quotidiens à titre non professionnel.⁴⁴ Pour BUGUET Sabine, les enfants s'occupent de leurs parents dès l'apparition de la dépendance. Les rôles s'inversent et cela peut être source de souffrance familiale car il y a le deuil de la personne connue. Suivant les relations existantes entre la personne et son entourage, il arrive que les enfants soient un pilier pour le maintien de leurs parents. La relation famille/professionnel est soit un échange collaboratif, soit dans l'interdépendance totale, ou dans le conflit.⁴⁵ Tous ces acteurs évoqués, interviennent en collaborant pour le maintien à domicile et ont un rôle dans la prise de décision des personnes âgées. Étant donné qu'ils évaluent la situation dans son ensemble, en prenant en compte les besoins de la personne, il se peut que cela entraîne des décisions qui ne correspondent pas aux préférences de la personne âgée. Dans le contexte de la dépendance, la prise de décision nécessite une approche partagée, impliquant la personne âgée dans la mesure du possible et les acteurs impliqués. C'est souvent qu'au bout d'un moment, le maintien à domicile n'est plus préconisé par ces acteurs et les personnes âgées doivent subir plutôt que choisir les préconisations. L'entrée en institution est le plus souvent un acte ressenti comme imposé : c'est ce qui ressort de l'enquête nationale E.H.P.A.⁴⁶ qui montre que sur l'ensemble des réponses des résidents, ceux-ci ont déclaré avoir participé à la demande d'entrée, comme acteur principal ou non, dans seulement 35% des cas. L'acteur social majeur dans le processus dit « d'institutionnalisation » est la famille, qui a participé (comme *acteur principal ou non*) à la demande d'admission dans 37% des cas, l'hôpital où les professionnels sont intervenus dans 21% des cas.⁴⁷

⁴³ Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (2011), « Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel »; CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Paris : CNSA, 2012. Le guide de l'aidant familial utilise également une définition similaire : Ministère de la santé et des solidarités. Guide de l'aidant familial. 3e éd. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, 2011.

⁴⁴ Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, les mesures de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, Mis à jour le 13/07/2022 Les mesures de la loi d'adaptation de la société au vieillissement | Pour les personnes âgées (pour-les-personnes-agees.gouv.fr)

⁴⁵ BUGUET Sabine, « Bien vivre chez soi », *Empan*, 2003/4 (n°52), p. 95-99. DOI : 10.3917/empan.052.0095. URL : <https://www.cairn.info/revue-empan-2003-4-page-95.htm>

⁴⁶ Somme D. Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution. In Dossiers solidarité et santé no 1. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des statistiques. Janvier mars 2003. p. 38 : <http://www.santé.gouv.fr/dress>

⁴⁷ DONNIO Isabelle, « L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », *Gérontologie et société*, 2005/1 (vol. 28 / n° 112), p. 73-92. DOI : 10.3917/g.s.112.0073. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2005-1-page-73.htm>

Chapitre 2 : La place du libre choix des personnes âgées dépendantes dans le maintien à domicile

Nous avons abordé les caractéristiques du public des personnes âgées dépendantes à travers une approche démographique, sociale et politique, ce qui a servi à mieux cerner ce public. Bien que l'APA répond à de nombreuses utilités pour le maintien à domicile, vise-t-elle à préserver le libre choix des personnes dans leur quotidien ? Ce deuxième chapitre permet d'aborder la notion du libre choix du public étudié et de faire un rapprochement avec leur plan d'aide établi avec l'APA. De plus, nous verrons que le maintien à domicile peut se heurter à certaines contraintes et compromettre la liberté de choix des personnes âgées. Le choix de vie des personnes de rester à leur domicile est-il respecté par les acteurs sociaux et professionnels qui permettent ce maintien à domicile ? La parole des personnes est-elle réellement entendue et respectée ? et jusqu'où leur laisse-t-on la possibilité de s'exprimer à travers leur projet de vie ?

I. Le libre choix

a) La liberté de choisir pour une personne âgée dépendante

La liberté *« est le droit qu'à l'individu d'accomplir certaines actions sans en être empêché par les autres, ou sans en être contraint de faire ce qu'il ne veut pas »*⁴⁸ Même si les personnes ont une altération des fonctions cognitives ou physiques, elles doivent pouvoir continuer à exercer leurs volontés. En étant libre, l'individu est maître de sa vie et peut prendre des décisions qui le concernent suivant ses préférences. De surcroît, R. QUILLIOT, pense que la liberté *« ne prend son sens que par rapport à une dépendance particulière dont il désigne la privation »*⁴⁹. La liberté et la dépendance sont donc liées. Ici, il est sous-entendu que les personnes âgées dépendantes sont libres lorsque la gestion de leur dépendance n'inclut pas autrui. Si nous avons tendance à dire que l'indépendance donne accès à la liberté, cela pourrait sous-entendre que la dépendance empêche la liberté. Pour ce même auteur, le libre choix découle du libre arbitre.

⁴⁸ QUILLIOT, la liberté. PUF, Que sais-je?, n°2737, 1993, p79

⁴⁹ QUILLIOT, R. *La Liberté*. PUF, Que Sais-Je?, n°2737, 1993, p 7

A. ZIELINSKI énonce qu'il est important de dissocier la notion d'autonomie associée au « *pouvoir faire* », de celle du libre choix qui a trait à une aptitude (décider, délibérer, juger,...) à exercer cette liberté. Pour elle, le libre choix est une notion qui renvoie à l'autonomie comme pouvoir de vouloir par soi-même, fondée sur les capacités de délibérer. On peut être dépendant, et faire valoir son autonomie. Le libre choix élargit la sphère de la liberté à toute personne, et cela ne s'en tient pas uniquement à ses capacités physiques. L'autonomie est souhaitée par tous, car on veut faire comme on l'entend et donc être un individu puissant et indépendant de tout.⁵⁰ La personne qui a le choix dans sa vie quotidienne et donc dans l'accompagnement de son maintien à domicile, peut décider par elle-même, pour elle-même. Par exemple, elle a la liberté de dire qu'elle souhaite ou ne souhaite pas ce qu'on lui propose comme aide pour son quotidien. « *Choisir, c'est adopter quelqu'un ou quelque chose par préférence. Cela suppose d'avoir un pouvoir, au sens de possibilité ou permission de faire et donc la liberté et non l'obligation ou la contrainte.* »⁵¹ Dans la même idée, le choix « *désigne l'action de donner la préférence à une chose, à une possibilité en écartant les autres. Elle suppose un degré de liberté de la personne confrontée à un choix et présuppose la capacité physique et mentale d'exercer ce choix* »⁵² Cette citation montre que le choix implique la liberté pour la personne et une aptitude à exercer ce choix de manière autonome. Cependant, l'aptitude à choisir fluctue suivant les circonstances et les situations car certaines personnes peuvent avoir davantage besoin de soutien pour être autonome et prendre des décisions, en raison de problématiques diverses. En somme, certains choix peuvent être libres, limités ou contraints. En plus du libre choix on pourrait parler des «capabilités». Effectivement, Martha Nussbaum (2012) reprend les travaux d'Amartya Sen (2010) pour développer la notion de "capabilités" qui s'intéresse aux choix et à la liberté. Les sociétés devraient propulser un ensemble de possibilités ou de libertés appelées "capabilités". Ces "capabilités" sont créées par les capacités personnelles, l'environnement politique, social ou économique et enveloppent les choix réels dont dispose une personne pour façonner sa vie et réaliser son potentiel.⁵³

⁵⁰ A. ZIELINSKI. *Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités*. Gérontologie et Société, n°131, FNG, 2009, p 11-24

⁵¹ VAN DAMME Pierre, « La puissance du choix », *Gestalt*, 2017/1 (n° 50), p. 67-80. DOI : 10.3917/gest.050.0067. URL : <https://www.cairn.info/revue-gestalt-2017-1-page-67.htm>

⁵² J-J.AMYOT, « *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques* », Dunod, 2001, p.183
⁵³ Martha C. Nussbaum, *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Paris, Flammarion, coll. « Climats », 2012, 300 p., trad., Solange Chavel, ISBN : 978-2-08-127077-0.

Les situations de maltraitance envers les personnes mènent à une forme de contrôle et d'abus d'autorité qui empêchent le libre choix et restreint la capacité à prendre des décisions autonomes de celle-ci. L'OMS⁵⁴ explique que la maltraitance est un acte qui englobe des violences physiques, psychologiques ou autres et constitue une violation des droits des personnes âgées. Ce mauvais traitement amène à prendre les décisions à la place de la personne, sans considérer son avis ou ne pas prendre en compte ses besoins. Selon l'Institut National d'Aide aux Victimes et de Médiation (INAVEM)⁵⁵, ce type de maltraitance revient à plus de 50%, ce qui révèle un problème d'une grande ampleur non négligeable, d'où la nécessité d'agir pour protéger les personnes.

Dans le rapport nommé "*la question du libre-choix chez les personnes démentes*"⁵⁶, une étude montre que les personnes démentes peuvent s'exprimer sur leur situation et leurs choix mais elles ne sont pas toujours entendues. "*les personnes âgées étant davantage vulnérables, ou considérées comme l'étant par essence, il n'est pas rare que ces arguments s'imposent par principe sans laisser la place à une réflexion plus individualisée de la situation.*"⁵⁷ Cette liberté de choix est un combat quotidien pour les personnes âgées. Malgré les contraintes qui s'accroissent avec l'âge, en réalité, il reste toujours une marge de choix pour ces personnes. Il faut donc les inciter à faire des choix personnels et laisser sa place à la liberté de la personne. Cependant, il semblerait que les représentations de la vieillesse, majoritairement négatives, avec notamment l'arrivée de la dépendance qui renvoie à une image d'incapacité vont renforcer l'idée de la personne fragile, vulnérable.

La vulnérabilité peut être définie comme un « *état de faiblesse d'une personne vis à vis des agressions sociétales* »⁵⁸. Cela peut provoquer une conception erronée sur les capacités des individus à être responsable et donc pousser à l'infantilisation et la non prise en compte globale de la personne. En effet, cette hypothèse est appuyée par J.PELLISSIER qui souligne que « *les personnes âgées dépendantes sont perçues comme des incapables majeurs ne parvenant pas à prendre soin d'elles-mêmes, comme de décider de ce qui est bien pour elles,*

⁵⁴ OMS, maltraitance des personnes âgées, 13 juin 2022. [Maltraitance des personnes âgées \(who.int\)](https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/elder-abuse)

⁵⁵ INAVEM, *La victimisation des ainé(e)s: négligences et maltraitance à l'égard des personnes âgées*. L'Harmattan, 2003, p 121-122

⁵⁶ TYRRELL, J; GENIN, N et GHERADI, S, *la question du libre choix chez les personnes démentes : rapport à la fondation de France*. St martin d'hères :Centre pluridisciplinaire de gérontologie, 2003.

⁵⁷ FOUREUR Nicolas, « Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées », *Gérontologie et société*, 2016/2 (vol. 38 / n° 150), p. 141-154. DOI : 10.3917/gsl.150.0141. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-141.htm>

⁵⁸ MOULIAS, R. *Le sens de nos mots*. Gérontologie, 2006, p 6

dont il faut en conséquence pour leur bien, s'occuper intégralement, qu'il faut assister, diriger, voire contraindre »⁵⁹. Madame A pense que ses filles décident pour elle par inquiétude. *“je sais réfléchir quand même, mais de toute façon généralement mes filles elles sont toujours là dès qu'il y a un problème. Après j'essaie de faire attention à ce qu'elles disent. Mais c'est vrai que maintenant je dois toujours les écouter sinon elles ne sont pas contentes et me disent que c'est dangereux ce que je veux faire.”* (Voir Annexe II)

b) Le cadre législatif concernant le libre choix

Le libre de choix est un droit fondamental soutenu par des lois et des principes déontologiques et éthiques afin que chaque individu puisse prendre des décisions en accord avec ses valeurs et préférences. La question de la liberté de choix est une préoccupation actuelle pour les personnes âgées et les acteurs qui permettent leur maintien à domicile. D'après la déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789, *“Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits”*⁶⁰ Cet article est une référence pour la protection des droits fondamentaux et des libertés de chaque individu et cela indépendamment de toute caractéristique. Tout le monde a le droit d'être traité avec égalité et respect, sans discrimination. De plus, l'Article 4 stipule que *“La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres Membres de la Société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la Loi.”* La loi souligne que chaque personne est libre de mener sa vie selon ses propres choix, mais il faut que ces choix respectent les droits et les libertés des autres pour préserver la coexistence. Afin de prendre en compte le libre choix et reconnaître les droits des personnes âgées, dans le secteur gérontologique, une charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendances (Voir ANNEXE VII) rédigée par la Fondation Nationale de Gérontologie (FNG) voit le jour en 2007⁶¹.

59 J.PELLISSIER « la guerre des âges », éd. A.COLIN, Paris, 2007

⁶⁰ Légifrance, “Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789”, [Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 - Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](http://legifrance.gouv.fr)

⁶¹Ministère Des Solidarités, de l'autonomie et des Personnes handicapées, charte de droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, publiée le 12/01/2009, [Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance | Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées \(solidarites.gouv.fr\)](http://solidarites.gouv.fr)

Cette charte est une nouvelle version de celle diffusée en 1987 puis modifiée en 1997. Cependant celle-ci est « *sans valeur juridique mais a une valeur incitative et pédagogique* »⁶². En somme, la charte sert à mettre en lumière certains principes pour soutenir et reconnaître les droits et la dignité de la personne âgée quel que soit son degré de dépendance. La dépendance n'empêche pas d'exercer sa citoyenneté au même titre que les autres. En effet, elle énonce que « *même en situation de handicap ou de dépendance, les personnes âgées doivent pouvoir continuer à exercer leurs libertés et leurs droits et assumer leurs devoirs de citoyens* ». Elle est composée de 14 recommandations qui permettent de respecter et reconnaître dans leur dignité, leur liberté, leurs droits et leurs choix les personnes âgées et handicapées en situation de dépendance. La charte cite le respect du choix de vie, du cadre de vie et de la liberté d'expression et la liberté de conscience. Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie et doit pouvoir choisir un lieu de vie adapté à ses attentes et à ses besoins. La personne âgée dépendante bénéficiaire de l'APA est donc libre de choisir ce qu'elle souhaite mettre en place à son domicile ou non mais également libre de rester à son domicile.

Comme il est rappelé dans l'article « *Pistes de réflexion à l'intention des professionnels du domicile. Faisant face au refus d'aide/de soins de la part des personnes âgées à domicile* », lorsque la personne souhaite rester à domicile et qu'elle est dépendante de tiers pour réaliser ses activités quotidiennes, elle a droit au respect de sa dignité et de sa vie privée, ainsi qu'au respect de ses choix concernant sa santé.⁶³ Comme déjà cité dans l'introduction, les années 2000 ont été un tournant important car il apparaît plusieurs lois relatives aux droits fondamentaux des usagers, telle que la loi 2002-2 du 02 janvier 2002⁶⁴ rénovant l'action sociale et médicosociale, suivie de la loi 2007-308 du 05 mars 2007⁶⁵ qui porte la réforme de la protection juridique des majeurs. Depuis l'arrêté du 08 septembre 2003⁶⁶, une charte des

62 Dictionnaire de la santé et de l'action sociale, la dicothèque FOUCHER, 2005

63 MAURIAT Claire, DE STAMPA Matthieu, SIMANA Françoise *et al.*, « Pistes de réflexion à l'intention des professionnels du domicile. Faisant face au refus d'aide/de soins de la part des personnes âgées à domicile », *Gérontologie et société*, 2009/4 (vol. 32 / n° 131), p. 81-97. DOI : 10.3917/gs.131.0081. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-81.htm>

64 Loi n°2002-2 du 02 janvier 2002, JORF du 03 janvier 2002, p. 124. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>

65 Loi n° 2007-308 du 05 mars 2007, JORF n°56 du 07 mars 2007, p. 4325 Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>

66 Arrêté du 08 septembre 2003, JORF n°234 du 09 octobre 2003, p. 17250. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/> [8] Art. L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>

droits et libertés mentionnée dans le code de l'action sociale et des familles précisent les notions de respect de la dignité, de la vie privée, du corps, le droit d'être informé et l'exigence du consentement.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-social est apparue afin de réagir aux inquiétudes face aux scandales de maltraitance dans l'accompagnement des personnes vulnérables. Elle a posé un cadre juridique et des principes déontologiques en fixant de nouvelles règles et en réaffirmant la place principale des usagers dans leurs accompagnements et dans leur projet de vie. La personne âgée dépendante, en tant qu'usager de service d'action sociale bénéficiaire de l'APA apparaît alors comme acteur au cœur du plan d'aide le concernant, il a des droits et est protégé. *«L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans le cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, (...) au sens de l'article L311-1 du code de l'action sociale et médico-sociale » (article L116-1 CASF)⁶⁷. Effectivement, L'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles précise que « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux » et que l'usager à : « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adapté à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision». Il est donc nécessaire que la personne âgée dépendante participe à la prise de décision en tant que sujet autonome et libre de ses choix. Si celle-ci n'est pas en mesure, le consentement du représentant légal est nécessaire. De plus, cette loi met l'accent sur la protection des personnes en complétant la charte des droits et libertés de la personne accueillie en établissement. ⁶⁸*

67 Légifrance, code de l'action sociale des famille, Version en vigueur depuis le 01 octobre 2020, Article L311-3 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance (legifrance.gouv.fr)

68Légifrance, LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, consulté le 01/02/2022, LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale - Légifrance (legifrance.gouv.fr)

Les acteurs du médico-social ont donc pour défis de garantir l'autonomie, la liberté ainsi que leur protection. Il faut alors une harmonie entre protection et préservation des droits fondamentaux. Pour cela, des outils sont institués et mis en place au sein des structures sous peine de pénalités. La loi reconnaît à l'utilisateur le respect du libre choix des prestations dans le cadre d'un service à son domicile. La notion du libre choix de vie apparaît dans le projet de loi « APA » et dans les discours politiques. L'accompagnement doit respecter le consentement éclairé lorsque la personne peut s'exprimer et participer à la décision. Sinon, c'est le consentement de son représentant légal. La personne doit être informée sur ses droits fondamentaux et les protections dont il bénéficie.⁶⁹

La loi protège les personnes dont les facultés mentales sont altérées par la maladie ou dont l'altération des facultés corporelles empêche l'expression de la volonté. La loi du 5 Mars 2007 relative aux mesures de protection des majeurs vulnérables renforce et définit les droits de ces personnes pour faire valoir leurs libertés fondamentales. Ce cadre juridique permet de tendre vers le progrès en favorisant la prise en compte du libre arbitre des personnes malgré leurs incapacités mais ces mesures ne semblent pas suffisantes. De plus, leur protection peut reculer la liberté individuelle et fragiliser leur capacité juridique au plan civil, qui va au détriment de leur autonomie.⁷⁰

La notion du libre choix dans le contexte de la dépendance est une préoccupation pour les autorités et les acteurs impliqués. La ministre déléguée chargée de l'Autonomie, Brigitte BOURGUIGNON, a ainsi participé, jeudi 17 décembre, à une rencontre en ligne organisée par le Cercle Vulnérabilités et Société afin d'échanger autour du libre choix de la personne vulnérable. Elle a souligné l'importance de favoriser le libre choix des personnes âgées tout au long de leur vie et de faciliter le processus du "bien vieillir".⁷¹ Cette déclaration démontre une implication politique à l'égard des personnes âgées pour qu'elles aient accès à des informations et à des ressources pour faire des choix éclairés et autonomes sur leur mode de vie, leurs soins et leur maintien à domicile.

⁶⁹ SPENIAN Ingrid, « La loi du 2 janvier 2002 ou la reconnaissance de droits aux usagers », *Gérontologie et société*, 2005/4 (vol. 28 / n° 115), p. 49-62. DOI : 10.3917/g.s.115.0049. URL : <https://www-cairn-info.sidnomade-1.grenet.fr/revue-gerontologie-et-societe1-2005-4-page-49.htm>*

⁷⁰ LACOUR Clémence, « La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection », *Gérontologie et société*, 2009/4 (vol. 32 / n° 131), p. 187-201. DOI : 10.3917/g.s.131.0187. URL : <https://www-cairn-info.sidnomade-1.grenet.fr/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-187.htm>

⁷¹ Capgeris, Parcours de vie de la personne âgée et Libre choix *Brigitte BOURGUIGNON échange avec les membres du Cercle Vulnérabilités et Société*, Publié le 17 décembre 2020, [Parcours de vie de la personne âgée et Libre choix \(capgeris.com\)](https://www.capgeris.com/parcours-de-vie-de-la-personne-agee-et-libre-choix)

c) La prise en compte de leur parole

La place sociale occupée par les personnes âgées, fréquemment vues comme un groupe homogène en marge de la société interpelle. Les représentations sociales de la vieillesse influeraient négativement sur le statut, le pouvoir, et la prise en compte de la parole des aînés. A partir d'une étude quantitative de parcours de vie individuels, les résultats montrent que la majorité de l'échantillon pense avoir un pouvoir répondant à ses besoins au quotidien, mais ce constat n'est pas généralisable.⁷²

Ces différentes lois et chartes précédemment vu, visent à améliorer la prise en charge des personnes âgées dépendantes, en renforçant leurs droits. Ces améliorations amènent forcément à interroger les postures des personnes qui entourent la personne âgée dépendante. Ils doivent se mettre à l'écoute et prendre appui sur l'analyse que ces personnes font de leur situation pour comprendre ce qui pourrait être optimisé. Les professionnels et les familles sont donc en première ligne pour intervenir face au respect du libre choix. Dans l'évaluation et le "plan d'aide" concernant l'APA, l'accompagnement doit toujours se faire dans un cadre éthique. En effet, *"Pour nous, avec la participation de la personne, il s'agit de rechercher le meilleur soutien à domicile et de mieux coordonner l'efficacité des divers intervenants dans une démarche de projet individualisé de qualité de vie, dans l'accompagnement et dans les soins, respectant la citoyenneté, la dignité de la personne et ses choix de vie."*⁷³ Les professionnels exerçant dans le domaine de la gérontologie assurent le libre choix des personnes en veillant au respect de leur droit, en les faisant participer le plus que possible aux décisions les concernant et en assurant leur consentement éclairé. Madame A rétorque que *"Quand la dame est venue, c'était il y a un petit moment, mais elle m'a posé des questions après j'ai répondu ce que je pouvais répondre et voilà. Ce jour-là, mes filles étaient toutes présentes, donc elles ont raconté que j'avais des difficultés à m'occuper de l'appartement."* (Voir Annexe II)

⁷² GEURTS Hélène, HAELEWYCK Marie-Claire, « Analyse compréhensive d'une typologie du « vieillir acteur » », *Gérontologie et société*, 2020/2 (vol. 42 / n° 162), p. 39-55. DOI : 10.3917/gsl.162.0039. URL : <https://www-cairn-info.sid2nomade-2.grenet.fr/revue-gerontologie-et-societe-2020-2-page-39.htm>

⁷³ BOUVET Jacques, « Menaces sur l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) », *Empan*, 2003/4 (n°52), p. 50-53. DOI : 10.3917/empan.052.0050. URL : <https://www-cairn-info.grenet.fr/revue-empan-2003-4-page-50.htm>

Pour les acteurs médico-sociaux et familiaux, il existe cinq points clés inclusifs pour préserver le libre choix et la participation de la personne âgée dans le processus décisionnel durant leur accompagnement.⁷⁴

1. L'information: la personne doit être au courant de toutes les informations, avec les avantages, inconvénients et solutions pour la décision à prendre de manière objective. En ayant connaissance de cela, elle pourra effectuer un choix éclairé.
2. La communication : Les professionnels doivent être ouverts, respectueux et neutres face au choix des personnes.
3. L'expression de la personne : La personne doit se sentir en sécurité et libre d'exprimer ses souhaits même si ceux-ci diffèrent des professionnels. Elle ne doit donc pas avoir la crainte que les professionnels impliqués refusent sa solution.
4. Le facteur temps : Il faut accorder à la personne le temps de faire un bilan et d'accepter sa situation pour que ce ne soit pas brutal et que ça lui permette de réfléchir à ce qu'elle veut vraiment.
5. La réversibilité du choix : Il est important que la personne ait la possibilité de revenir sur ces choix, d'envisager les choses autrement quand ces besoins ont évolué.

Les acteurs doivent donc proposer diverses solutions et laisser le choix car bien qu'il existe des contraintes à tout état de vie qui augmentent avec l'âge, il reste toujours une marge de choix. Aux professionnels, à la famille mais aussi à la société de faire en sorte que le maintien à domicile laisse place à la liberté de la personne âgée en incitant à ce qu'elle puisse faire un choix personnel, que ce soit pour décider d'une activité, ou bien même d'un menu afin de sauvegarder et respecter son besoin d'autonomie. Madame A dit que *“C'est surtout qu'à mon âge je peux pas toujours faire comme je veux, j'aimerais bien mais c'est pas possible. Bon après mes filles sont gentilles quand même, j'avais pris des repas tout préparé mais j'aimais pas du tout donc j'ai demandé qu'elles arrêtent pour que le monsieur, il me livre plus et elles m'ont écoutés, pour une fois, je pense qu'elles même ont vu que ça donnait pas trop envie.”* (Voir Annexe II) Il est aussi normal que les personnes puissent parfois ressentir de la peur face à leur perte de liberté.

⁷⁴MOLLIER Annie, « *Quel droit au choix lors de l'entrée en institution* », CPDG, Février 2002, n°154, Union Sociale

A. LAHAYE précise que « nous avons tendance à réduire la personne âgée à ce qu'elle donne à voir, c'est-à-dire que nous généralisons cette fragilité à tout son fonctionnement psychique et nous nous sentons investis de toutes les responsabilités et de toutes les décisions »⁷⁵. Cette citation souligne le fait que l'entourage se pense plus apte à choisir, comme s'il sait mieux ce qui est bon ou mauvais pour la personne âgée. Il y a donc une certaine prise d'autorité, de pouvoir sur la vie de la personne. Pour L. PLOTON, le vieux est : « celui vis-à-vis duquel il n'y a plus de rivalité concevable et dont on se sent spontanément, de fait, responsable de tout ce qui pourrait lui arriver »⁷⁶. Cette définition de la personne âgée montre clairement la responsabilité voire une obligation de prendre soin d'elle. En voulant prendre soin des personnes, souvent la décision est prise pour la personne sans donner d'explication. Derrière ces non dit, généralement se cache la peur de la réaction. « La décision est prise dans ce cas à la place des personnes. Elle lui est à peine expliquée, par peur, des émotions, des conflits qui peuvent surgir, suite à son refus »⁷⁷. Ici, on comprend bien que les personnes sont parfois totalement opposées aux idées et souhaits de leur entourage, ce qui provoque des situations complexes et délicates. Madame A exprime que le choix d'avoir des aides au quotidien, ne vient pas d'elle à la base. « Au début, je voulais quand même pas trop qu'on vienne chez moi, mais bon j'en ai besoin. C'est surtout mes filles qui voulaient et mes voisins aussi ils avaient peur pour moi. Puis mes filles, elles ne peuvent pas venir tout le temps non plus, elles travaillent. Des fois j'aimerais bien qu'on arrête de me casser les pieds, qu'on me laisse un peu faire. Surtout ce que je voulais c'était rester chez moi. » (Voir Annexe II)

Les données chiffrées suivantes viennent montrer que le non respect de la prise en compte de la parole de la personne amène à choisir le lieu de vie de la personne à la place de celle-ci. De plus, pour mettre fin à la vie au domicile de base, il est clair que l'influence de l'entourage est clairement présente. En effet, on estime que « La participation de la vieille personne à la décision est de 67 % pour un foyer-logement (autonomie largement conservée), de 32 % en maison de retraite (mais 54 % si la personne est encore autonome) et seulement de 13 % en unité de séjour de longue durée qui reçoit les moins autonomes. il s'agit d'une décision

⁷⁵ ANCET, P. *Le Corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*. Dunod, 2010, p47

⁷⁶ L. PLOTON tiré d'ANCET, P. *Le Corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*. Dunod, 2010, p 50

⁷⁷ MOLLIER Annie, « *Quel droit au choix lors de l'entrée en institution* », CPDG, Février 2002, n°154, Union Sociale

clairement personnelle dans 10 % des cas et que les atteintes à la santé et à la validité concernent 67 % des entrées.”⁷⁸

Dans le cas de la mise en place d'un service à domicile, la personne a le droit de choisir le service qu'elle souhaite. Il est donc important pour le bénéficiaire, d'avoir bien le libre choix de son intervenant et de son service et qu'il puisse en changer.⁷⁹ Cela veut dire que lorsque le plan APA est élaboré, personne, ni même le professionnel doit imposer quel prestataire doit intervenir.

Le cadre professionnel et juridique permet tout de même de respecter cette notion de libre choix et du respect de l'individualité des personnes en leur offrant des opportunités de participation comme à tous autres personnes sans faire de différence. Que ce soit pour le projet de vie ou bien pour la mise en place des aides, le consentement des personnes est requis. En philosophie, le consentement *“relève de l'acceptation totale et réfléchie d'une valeur reconnue comme vraie ou existante. Du point de vue de la morale, c'est un acte libre de la pensée par lequel on s'engage entièrement à accepter ou à accomplir quelque chose.”* (SVANDRA Philippe, 2012) Lorsque la personne consentie, elle donne son accord de manière éclairée. Elle doit donc être en mesure de prendre ces décisions en toute connaissance de cause. Pour MERLIER Philippe, consentir a deux sens : il peut signifier accorder, autoriser, se prononcer en faveur de quelque chose, accepter que quelque chose se fasse ; ou se rendre à un sentiment ou à une volonté d'autrui. Il dit que dans le consentement figure le problème de la libre volonté pour les sujets qui n'ont pas le plein usage de toutes leurs facultés.⁸⁰

⁷⁸ LAROQUE Geneviève, « Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire », *Gérontologie et société*, 2009/4 (vol. 32 / n° 131), p. 45-51. DOI : 10.3917/g.s.131.0045. URL : <https://www-cairn-info.sidnomade-1.grenet.fr/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-45.htm>

⁷⁹ DGS, Réforme de l'APA à domicile et simplification de l'attribution des cartes d'invalidité et de stationnement pour les bénéficiaires de l'APA relevant des GIR 1 et 2 [L_fiche_dgcs_apa_-_cmi_et_questions-reponses.pdf \(sante.gouv.fr\)](https://www.gouv.fr/system/uploads/attach_data/attachment_data/file/104844/l_fiche_dgcs_apa_-_cmi_et_questions-reponses.pdf)

⁸⁰ MERLIER Philippe, « 6. Le consentement », dans : , *Philosophie et éthique en travail social. Manuel*, sous la direction de MERLIER Philippe. Rennes, Presses de l'EHESP, « Politiques et interventions sociales », 2013, p. 55-61. URL : <https://www-cairn-info.sidnomade-1.grenet.fr/philosophie-et-ethique-en-travail-social-9782810901326-page-55.htm>

II. Vieillir à domicile avec l'APA : limites du maintien à domicile qui entravent le libre choix

a) L'environnement et l'état de la personne

La limite de choix est orientée par les circonstances, les contraintes matérielles, financières, environnementales, relationnelles et celles liées à l'état de santé et d'autonomie. Le respect du libre choix du lieu de vie est limité de manière discrétionnaire et ne peut pas être réglementé spécifiquement.⁸¹ Ces limitations peuvent être différentes suivant la loi et les politiques des pays mais le gouvernement français doit assurer au maximum des circonstances favorables pour permettre le choix du maintien à domicile, et cela même en dépit des nombreux facteurs désavantageux existants. Il est vrai que malgré les volontés exprimées dans les chartes, les lois et le souhait des personnes de se maintenir à domicile, en réalité, diverses limites peuvent se manifester et viennent parfois déstabiliser la liberté de choix des personnes âgées dépendantes.

Comme nous avons pu l'étudier dans le processus du vieillissement, l'individu vieillissant est confronté à des évolutions néfastes sur le plan physique et cognitif qui peuvent rendre de plus en plus complexe le maintien à domicile. Le projet de vie de la personne âgée qui veut rester chez elle, doit être élaboré à partir de plusieurs éléments. Tout d'abord, l'environnement dans lequel réside la personne en fonction de ses capacités physiques et sociales peut être plus ou moins adapté aux besoins. Dans le cadre de l'APA, il se peut que lors de l'évaluation au domicile, les vérifications des membres de la famille, des professionnels de la santé, des travailleurs sociaux et d'autres intervenants discernent des changements utiles par rapport au niveau de dépendance pour maintenir la sûreté. C'est pour cela que l'environnement peut figurer comme une limite importante qui entrave le choix des personnes. Ainsi, lorsque le domicile est inadapté à la mobilité ou encore à la sécurité de la personne dépendante, le maintien à domicile devient infaisable en termes de bien-être. Comme dit Madame A *“La fois où j'ai glissé dans la douche, je me suis fait mal, j'ai du aller à l'hôpital, bah cette fois là, j'ai cru que jamais je rentrerais chez moi.”* (Voir Annexe II)

⁸¹ LAROQUE Geneviève, « Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire », *Gérontologie et société*, 2009/4 (vol. 32 / n° 131), p. 45-51. DOI : 10.3917/g.s.131.0045. URL : <https://www-cairn-info.sidnomade-1.grenet.fr/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-45.htm>

De plus, il arrive qu'au niveau médical, certaines problématiques de santé peuvent rendre difficile le maintien à domicile sans une assistance appropriée. Les personnes âgées peuvent avoir besoin de soins médicaux réguliers, de médicaments, de services de soutien ou de dispositifs médicaux pour assurer leur bien-être et leur sécurité à domicile. Souvent, à un stade avancé de la maladie, les différentes possibilités pour rester chez soi ne suffisent plus.

Aussi, la dépendance peut limiter la liberté individuelle dans certaines circonstances. Comme nous l'avons déjà vu, lorsque la personne est en incapacité d'émettre son avis, son opinion, une mesure de protection est instaurée. De ce fait, le choix du maintien à domicile se fait par le biais d'un tuteur légal. Celui-ci va donc choisir en son nom et mettre en place ce qui répond aux mieux aux besoins de l'individu sous tutelle, dans son meilleur intérêt. Avec les personnes âgées atteintes de démences ou dont les capacités de jugement sont altérées, il est compliqué de déterminer si la personne a une réelle prise de conscience de ses choix. Néanmoins, certaines personnes ayant des troubles cognitifs peuvent être capables de prendre des décisions. Comme le notifient BALARD Frédérique et SOMME Dominique, le maintien de l'autonomie de ces personnes âgées est menacé par la complexité sanitaire qu'induit certaines pathologies, telles la maladie d'Alzheimer ou des maladies psychiatriques comme la paranoïa. Les personnes peuvent être isolées, en conflit avec leurs proches, et dans une situation financière et matérielle défavorable, avec un logement dangereux et inapproprié. Le refus d'aide et de soin est aussi souvent exprimé.⁸²

La proportion des personnes moins dépendantes est toujours nettement plus élevée à domicile car lorsque la personne n'est plus en capacité de rester à domicile malgré que tout a été mis en place, elle est orientée vers un établissement d'accueil. En effet, en 2022, *«Les bénéficiaires de l'APA en établissement sont globalement plus dépendants que ceux à domicile. En effet, 58 % des premiers sont très dépendants et classés en GIR6 1 ou 2, contre 20 % des bénéficiaires de l'APA à domicile. Les personnes évaluées en GIR 3 représentent 18 % des bénéficiaires de l'APA en établissement, contre 22 % de ceux à domicile. Enfin, la part de bénéficiaires de l'APA les moins dépendants, évalués en GIR 4, est de 23 % en établissement et 58 % à domicile. Ces répartitions sont stables depuis la création de l'APA.»*⁸³ Les personnes vivant à domicile sont généralement moins dépendantes que celles

⁸² BALARD Frédéric, SOMME Dominique, « Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile », *Gérontologie et société*, 2011/1 (vol. 34 / n°136), p. 105-118. DOI : 10.3917/g.s.136.0105. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2011-1-page-105.htm>

⁸³ DREES, L'aide et l'action sociale en France, édition 2022, [AAS22-Fiche 15 - L'allocation personnalisée d'autonomie \(APA\).pdf \(solidarites-sante.gouv.fr\)](#)

vivant en établissement. Chaque situation est unique et dans certains cas, le maintien à domicile ne peut perdurer à cause des besoins des personnes. Ces données soulèvent un point important : certaines personnes âgées se retrouvent à devoir intégrer des établissements d'accueil à cause de l'inadaptation de leur logement, ou bien encore du risque d'insécurité trop élevé de rester à leur domicile. Finalement, rester à domicile ou résider dans un autre type d'hébergement ne dépend pas simplement d'un projet de vie mais aussi des besoins spécifiques liés au niveau de dépendance. Comme le cite Madame A *“Après, l'appartement est un peu petit pour se déplacer, surtout l'entrée mais je peux m'accrocher aux meubles. Mon lit par contre c'est pas pratique, j'ai du mal à me lever, il faudrait que je le change parce que j'ose plus me lever la nuit si jamais je tombe par terre.”* (Voir Annexe II)

b) La dépendance, un coût financier

Selon le rapport du CREDOC, *« De nombreux travaux ont montré que les personnes âgées souhaitent majoritairement rester chez elles le plus longtemps possible, et il n'est pas rare que ce soit le coût du maintien à domicile qui les empêche de continuer à y vivre »*⁸⁴. En effet, la limite financière est un frein au maintien à domicile puisque pour pallier aux difficultés rencontrées par la personne, il faut la mise en place d'aide à domicile, adapter le logement, avec par exemple l'installation d'une douche au lieu d'une baignoire... Sans cela, les conditions du maintien à domicile peuvent être dangereuses pour la personne, il est donc nécessaire pour qu'elle puisse se maintenir dans son logement, d'avoir des aides techniques et des aménagements du logement. Bien que ces aménagements puissent être pris en charge par l'APA, rester à domicile peut nécessiter des ressources financières supplémentaires pour couvrir les frais liés aux soins à domicile, aux adaptations du domicile ou à l'assistance professionnelle. Tout le monde n'a pas les moyens de supporter ces coûts, ce qui peut limiter les options disponibles. Ce coût est d'autant plus important car les réformes des retraites ont un impact sur le revenu des personnes âgées et donc sur leurs modes de vie.

⁸⁴ CREDOC, Approche du coût de la dépendance des personnes âgées à domicile, LOONES Anne, Département « Evaluation des politiques sociales », CAHIER DE RECHERCHE N° 221, DECEMBRE 2005

Le 1er janvier 2023, les montants du plafond de l'APA ont augmenté soit⁸⁵ :

-1 914,04 € pour les personnes évaluées en GIR 1

-1 547,93 € pour les personnes évaluées en GIR 2

-1 118,61 € pour les personnes évaluées en GIR 3

-746,54 € pour les personnes évaluées en GIR 4

Cette augmentation permet une marge de manœuvre, toutefois pour les GIR les plus élevés, les plans d'aides atteignent très vite le plafond. Ainsi, lorsque les besoins de la personne dépassent le plafond de l'APA, il n'est pas possible de connaître les montants supplémentaires engagés par la personne âgée pour sa perte d'autonomie. Fin 2007, *“26 % des bénéficiaires de l'APA à domicile, soit 159 000 personnes, ont un plan d'aide saturé. La proportion des bénéficiaires de l'APA qui a un plan d'aide saturé augmente fortement avec le niveau de dépendance. Les allocataires les plus dépendants, évalués en GIR 1, sont ainsi 44 % à avoir un plan d'aide saturé contre 21 % des bénéficiaires les moins dépendants, évalués en GIR 4”*⁸⁶. D'un point de vue financier, une dépendance importante peut être source de difficulté financière. La dépendance a un coût pour l'individu lui-même et son entourage. Ceux qui ont des moyens financiers peuvent payer des interventions de personnel en fonction de leur besoin. Pour les personnes âgées qui ont de faibles ressources, elles ne peuvent pas toujours choisir le projet de vie qui correspond le mieux à leur désir et se voit avoir moins d'heures d'aide que nécessaire.

85 Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, Ce qui change au 1er janvier 2023, Mis à jour le 04/01/2023, [Ce qui change au 1er janvier 2023 | Pour les personnes âgées \(pour-les-personnes-agees.gouv.fr\)](https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr)

86 BÉRARDIER Mélanie, « Allocation personnalisée d'autonomie à domicile : quels restes à charge pour les bénéficiaires ? », *Revue française des affaires sociales*, p. 194-217. DOI : 10.3917/rfas.122.0194. URL : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2012-2-page-194.htm>

c) Les aides professionnelles et familiales

Précédemment, nous avons vu que pour se maintenir à leur domicile, souvent le réseau familial est une aide primordiale pour la bonne gestion de la vie quotidienne. Parallèlement aux professionnels qui sont formés pour aider, les aides informelles fournies par les proches tels que les aidants familiaux sont difficilement quantifiables pourtant non négligeables. L'absence de celle-ci mais aussi l'épuisement des aidants familiaux peut constituer une faille au maintien à domicile. Lorsque le quotidien repose principalement sur les aidants, l'investissement peut provoquer un risque d'épuisement à cause de la charge mentale. L'UNFAM souligne que « *Ce sentiment d'être le dernier rempart constitue une charge mentale très forte* »⁸⁷. Selon un rapport de la Haute Autorité de Santé, « *les « aidants » se plaignent principalement d'épuisement moral (90 % des cas), de fatigue (48 %), de troubles du sommeil (32 %), mais aussi de troubles alimentaires (23 %). Ces difficultés ont des répercussions sur leur état de santé : plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression. Et il existe un risque de surmortalité de plus de 60 % des « aidants » dans les 3 années qui suivent le début de la maladie de leur proche* »⁸⁸.

La dépendance représente un coût pour l'entourage. L'APA permet donc de prendre en charge de l'aide extérieure afin de soulager la famille quand il y en a une. Cependant, lorsqu'il y a une dépendance lourde et l'absence d'entourage familial, le dispositif peut se révéler insuffisant pour le maintien à domicile. Il arrive des situations dans lesquelles, par peur d'insécurité, la famille soit contre le maintien à domicile. Afin de rassurer les familles, les professionnels intervenants au domicile peuvent communiquer avec les familles pour leur expliquer les différentes possibilités du maintien à domicile et aussi leur faire comprendre l'importance de respecter le choix de leur proche dépendant. La famille de Madame A écoute ses envies mais reste prudente, elle m'indique que « *Elles m'ont dit c'est comme je veux, mais si je veux rester ici je dois accepter que des gens viennent m'aider. Bah c'est vrai que c'est pas très agréable d'entendre ces enfants dire ça Mais bon, ils sont gentils parce qu'ils font attention à moi mais des fois ça mène à des conflits, mais rien de très grave.* » (Voir Annexe II)

⁸⁷Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, « Proches aidants, le parcours du combattant », 2020, [DOSSIER DE PRESSE UNAFAM.pdf](#).

⁸⁸Haute Autorité de la Santé, « Le soutien des aidants non professionnels », février 2010, ([has-sante.fr](#)).

Les professionnels évaluent la situation en prenant en compte la personne demandeuse de l'APA mais aussi ses ressources telles que les aidants car le que le montant maximum de l'APA ne permet d'allouer qu'un nombre d'heures limité au travail d'aidantes professionnelles. « *S'il n'y avait pas la famille, ils ne pourraient pas rester [à domicile]. (On ne pourrait pas, nous, [le département avec l'Apa] prendre en charge tous les actes nécessaires au maintien à domicile dans certains cas*» (une responsable de service).⁸⁹

Il s'avère que la décision d'entrée en établissement se pose notamment pour la famille lorsque la dépendance s'installe et qu'il y a un risque de rester à domicile. L'épuisement des aidants familiaux ou les difficultés d'organisation suffisante des aides professionnelles occasionnent le placement, et souvent les personnes cèdent beaucoup à la pression de leur entourage. Comme le dit Madame A “*J'irais peut-être quand mes filles pourront plus s'occuper de moi, mais ça me fera de la peine. Ça ne m'intéresse vraiment pas, j'ai dit à mes enfants que si elles me mettaient la bas vraiment je leur parlerai plus.*” (Voir Annexe II)

Enfin, les contraintes institutionnelles peuvent avoir un rôle dans la limitation des possibilités de rester à domicile pour les personnes dépendantes. En raison d'une forte demande et d'une offre insuffisante, il peut y avoir des délais pour mettre en place des services dans le système de santé et de soins à domicile. Cela est d'autant plus présent dans les territoires ruraux. En effet, dans le cadre de la loi de finances de la sécurité sociale pour l'année 2022, une réforme des services d'aide à domicile est prévue car l'offre actuelle a des faiblesses qui ne permettent pas de répondre correctement au maintien à domicile des personnes sur le territoire français. La diversité de services disponibles tels que les Services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les Services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) ne permet pas une bonne coordination et compréhension, ce qui empêche l'allègement de la charge sur les personnes et leurs familles.⁹⁰

⁸⁹ DUSSUET Annie, LEDOUX Clémence, « Le rôle des proches dans les plans d'aide de l'Apa à domicile », *Informations sociales*, 2022/4 (n° 208), p. 100-108. DOI : 10.3917/inso.208.0100. URL : <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2022-4-page-100.htm>

⁹⁰Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, “faciliter le choix de vieillir à domicile”, publié le 2022, Faciliter le choix de vieillir à domicile | Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées (solidarites.gouv.fr)

Conclusion

Ce mémoire a porté sur le libre de choix des personnes âgées dépendantes bénéficiaires de l'APA dans le maintien à domicile. Mes recherches montrent que le vieillissement de la population française est une réalité qui s'amplifie d'années en années. Ainsi, ce phénomène occasionne des conséquences économiques et sociales et cela notamment sur la question du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Il est à noter que le domicile représente beaucoup pour les personnes âgées qui souhaitent rester à domicile jusqu'à la fin de leurs jours. De ce fait, les autorités publiques se sont saisies de la question en mettant à disposition des solutions adaptées pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes.

L'APA, qui est le principal instrument de politique publique à destination des personnes âgées en perte d'autonomie, a une place centrale dans ce processus car il permet un soutien financier, mais aussi l'intégration de différents professionnels formés pour les accompagner. Cette allocation, à travers l'élaboration d'un "plan d'aide" APA, va servir à réorganiser la vie des personnes avec plusieurs aides humaines et techniques. Néanmoins, il arrive que ces aides mises en place ne proviennent pas toujours d'une volonté des personnes, elles sont souvent instaurées par le biais des professionnels et de leurs familles.

Parmi les principaux apports de ce travail, je dirais qu'il est important que les dispositifs poursuivent leur perfectionnement pour favoriser le libre choix des personnes dans leur maintien à domicile. En appuyant particulièrement sur l'accès aux services d'aide à domicile, l'aide aux familles, le travail entre les acteurs impliqués dans les soins et l'accompagnement des personnes.

De plus, dans le but de respecter la dignité des personnes, quels que soient les potentiels obstacles de la situation, il est essentiel que la personne concernée soit placée comme acteur principal de ses décisions et qu'elle soit impliquée et soutenue dans les choix qui influencent son maintien à domicile. Les acteurs et services doivent se coordonner, et travailler ensemble pour rechercher la meilleure prise en compte individuelle afin de garantir le bien-être de la personne pour veiller à son maintien à domicile.

Au vu des résultats, les contraintes financières, médicales, environnementales et institutionnelles peuvent entraver le libre choix des personnes âgées. Pour surmonter ces défis, une réflexion éthique doit se faire collectivement. Le libre choix, bien qu'il soit inscrit comme droit fondamental, reste dans la mesure du possible respecté mais il existe des failles pour que celui-ci soit considéré jusqu'à la fin de la vie de la personne âgée dépendante.

Bibliographie

- ❖ ANCET, P. *Le Corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*. Dunod, 2010, p47.
- ❖ AMYOT J-J., « *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques* », Dunod, 2001, p.183.
- ❖ AQUINO Jean-Pierre, « Le plan national « bien vieillir », *Gérontologie et société*, 2008/2 (vol. 31 / n° 125), p. 39-52. DOI : 10.3917/g.s.125.0039. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2008-2-page-39.htm>
- ❖ BALARD Frédéric, SOMME Dominique, « Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile », *Gérontologie et société*, 2011/1 (vol. 34 / n°136), p. 105-118. DOI : 10.3917/g.s.136.0105. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2011-1-page-105.htm>
- ❖ BARREYRE Jean-Yves , BOUQUET Brigitte, *Le nouveau dictionnaire critique de l'action sociale*, Bayard, Paris, 2006.
- ❖ Bas P. (2006). *Plan Solidarité-Grand âge*, Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, p.
- ❖ BAZIN Fabien, PAUL Christian, « Accompagnement du grand âge : personne ne pourra dire que l'on ne savait pas », *Après-demain*, 2022/3 (N ° 63, NF), p. 10-13.
- ❖ BÉRARDIER Mélanie, « Allocation personnalisée d'autonomie à domicile : quels restes à charge pour les bénéficiaires ? », *Revue française des affaires sociales*, p. 194-217. DOI : 10.3917/rfas.122.0194. URL : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2012-2-page-194.htm>

- ❖ BOUVET Jacques, « Menaces sur l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) », *Empan*, 2003/4 (no52), p. 50-53. DOI :10.3917/empa.052.0050. URL : <https://www.cairn.info/revue-empan-2003-4-page-50.htm>

- ❖ BUGUET Sabine, « Bien vivre chez soi », *Empan*, 2003/4 (n°52), p. 95-99.

- ❖ CAPUANO Christophe, « Chapitre 2. Assister les invalides au tournant du XX^e siècle : contenir les coûts à tout prix », dans : , *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*, sous la direction de CAPUANO Christophe. Paris, Presses de Sciences Po, « Académique », 2018, p. 45-80. URL : <https://www.cairn.info/que-faire-de-nos-vieux--9782724622652-page-45.htm>

- ❖ CARADEC Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Armand Colin, coll. « 128 », 2008.

- ❖ COUTTON Vincent, « Évaluer la dépendance à l'aide de groupes iso-ressources (GIR):une tentative en France avec la grille agir », *Gérontologie et société*, 2001/4 (vol. 24 / n° 99), p. 111-129. DOI : 10.3917/gs.099.0111. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-4-page-111.htm>

- ❖ CREDOC, Approche du coût de la dépendance des personnes âgées à domicile, LOONES Anne, Département « Evaluation des politiques sociales », CAHIER DE RECHERCHE N° 221, DECEMBRE 2005

- ❖ Dalloz Aîné, Dalloz A., Dalloz E. (1851). *Jurisprudence générale, 4e partie, Lois, décrets et actes législatifs*, Paris, Bureau de la jurisprudence générale, 154-164.

- ❖ DHERBEY. B, PITAUD.P, VERCAUTEREN. R , *La dépendance des personnes âgées : des services aux personnes âgées aux gisements d'emploi*, ed.ERES, 1996, p.34.

- ❖ Dictionnaire de la santé et de l'action sociale, la dicothèque FOUCHER, 2005

- ❖ DONNIO Isabelle, « L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », *Gérontologie et société*, 2005/1 (vol. 28 / n° 112), p. 73-92. DOI :

10.3917/gs.112.0073. URL :
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2005-1-page-73.htm>

- ❖ DUSSUET Annie, LEDOUX Clémence, « Le rôle des proches dans les plans d'aide de l'Apa à domicile », *Informations sociales*, 2022/4 (n° 208), p. 100-108. DOI : 10.3917/inso.208.0100. URL :
<https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2022-4-page-100.htm>
- ❖ ENNUYER Bernard, « 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile ». Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie », *Gérontologie et société*, 2007/4 (vol. 30 / n° 123), p. 153-167. DOI : 10.3917/gs.123.0153.
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-4-page-153.htm>
- ❖ ENNUYER B., *repenser le maintien à domicile, enjeux, acteurs et organisations*, DUNOD, Paris, p. 74
- ❖ ENNUYER Bernard, « Chapitre 6. Les acteurs clés du maintien à domicile », dans : , *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*, sous la direction de ENNUYER Bernard. Paris, Dunod, « Santé Social », 2014, p. 159-184.
- ❖ FELLER E, *Vieillesse et société dans la France du premier XXe siècle*, t.II, Villeneuve-d'Ascq, éditions du Septentrion, 1996,p.231.
- ❖ FONTAINE Roger, PERSONNE Michel, ALAPHILIPPE Daniel, *difficultés et réussites de la vie en établissements pour personnes âgées*, érès, Ramon-ville-st-Agne, 2007, page 66.
- ❖ FOUREUR Nicolas, « Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées », *Gérontologie et société*, 2016/2 (vol. 38 / n° 150), p. 141-154. DOI : 10.3917/gs1.150.0141. URL :
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-2-page-141.htm>
- ❖ GEURTS Hélène, HAELEWYCK Marie-Claire, « Analyse compréhensive d'une typologie du « vieillir acteur » », *Gérontologie et société*, 2020/2 (vol. 42 / n° 162), p. 39-55. DOI : 10.3917/gs1.162.0039. URL :

<https://www-cairn-info.sid2nomade-2.grenet.fr/revue-gerontologie-et-societe-2020-2-page-39.htm>

- ❖ GRAND Alain. « Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France », *Vie sociale*, vol. 15, no. 3, 2016, pp. 13-25.
- ❖ GUCHER C., “le droit au choix sans avoir le choix : limites du maintien à domicile et normalisation de la fin de la vie”, IGD, n°48, décembre 2004.
- ❖ GUICHARDON Magali, « Quand l'entrée en ehpad est un choix », *Gérontologie et société*, 2005/1 (vol. 28 / n° 112), p. 157-162.
- ❖ Gzil, Fabrice. *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Presses Universitaires de France, 2009, p 169
- ❖ HALTEMIS, « A quel âge est-on vieux ? », consulté le 22 janvier 2022, A quel âge est-on vieux? - Haltemis Aidants proches.
- ❖ INAVEM, *La victimisation des ainé(e)s: négligences et maltraitance à l'égard des personnes âgées*. L'Harmattan, 2003, p 121-122
- ❖ Journal officiel, 1985, pp. 7520 et suivantes
- ❖ Kaufmann, « Portes, verrous et clés : Les rituels de fermeture du chez-soi ».J.-C. 1996.
- ❖ LAROQUE Geneviève, « Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire », *Gérontologie et société*, 2009/4 (vol. 32 / n° 131), p. 45-51. DOI : 10.3917/g.s.131.0045. URL : <https://www-cairn-info.sidnomade-1.grenet.fr/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-45.htm>
- ❖ LACOUR Clémence, « La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection », *Gérontologie et société*, 2009/4 (vol. 32 / n° 131), p. 187-201. DOI :

10.3917/g.s.131.0187. URL :
<https://www-cairn-info.sidnomade-1.grenet.fr/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-187.htm>

- ❖ LEBRUN Pierre-Brice, LARAN Sandrine, « 23. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) », dans : , *Le droit en action sociale*. sous la direction de LEBRUN Pierre-Brice, LARAN Sandrine. Paris, Dunod, « Maxi Fiches », 2016, p. 227-233. URL :
<https://www-cairn-info.sidnomade-1.grenet.fr/le-droit-en-action-sociale--9782100755189-page-227.htm>

- ❖ MAURIAT Claire, DE STAMPA Matthieu, SIMANA Françoise *et al.*, « Pistes de réflexion à l'intention des professionnels du domicile. Faisant face au refus d'aide/de soins de la part des personnes âgées à domicile », *Gérontologie et société*, 2009/4 (vol. 32 / n° 131), p. 81-97. DOI : 10.3917/g.s.131.0081. URL :
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-81.htm>

- ❖ MEMMI Albert, *La dépendance*, Folio, 1993.

- ❖ MERLIER Philippe, « 6. Le consentement », dans : , *Philosophie et éthique en travail social. Manuel*, sous la direction de MERLIER Philippe. Rennes, Presses de l'EHESP, « Politiques et interventions sociales », 2013, p. 55-61. URL :
<https://www.cairn.info/philosophie-et-ethique-en-travail-social--9782810901326-page-55.htm>

- ❖ MISHARA B.R, RIEGEL R.G., *Le vieillissement*, Presses Universitaires de France, Paris, 1984.

- ❖ MOLLIER Annie, « Quel droit au choix lors de l'entrée en institution », CPDG, Février 2002, n°154, Union Sociale

- ❖ MOULIAS, R. *Le sens de nos mots*. Gérontologie, 2006, p 6

- ❖ MONFORT Jean-Claude , *Spécificités psychologiques des personnes très âgées*, Dans *Gérontologie et société* 2001/3 (vol. 24 / n° 98), pages 159 à 187.

- ❖ MOSER G., Weiss K. (dir), 2003, *Espaces de vies. Aspects de la relation homme-environnement*. Paris. A. Colin. Collection Sociétales. 396 p.

- ❖ NUSSBAUM Martha C., *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Paris, Flammarion, coll. « Climats », 2012, 300 p., trad., Solange Chavel, ISBN : 978-2-08-127077-0.

- ❖ PELLISSIER J. « *la guerre des âges* », éd. A.COLIN, Paris, 2007

- ❖ PLOTON L. tiré d'ANCET, P. *Le Corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*. Dunod, 2010, p 50

- ❖ QUILLIOT, la liberté. PUF, Que sais-je?, n°2737,1993, p79

- ❖ QUILLIOT, R. *La Liberté*. PUF, Que Sais-Je?, n°2737, 1993, p 7

- ❖ SAUVY A, La population française jusqu'en 1956, essai de prévision démographique. Journal de la Société statistique de Paris. janv 1928; n°12 et n°1.

- ❖ Serfaty-Garzon P. (2003). *Chez soi - les territoires de l'intimité*, Paris, Armand Colin, p. 64

- ❖ SOULLIER N., WEBER A., 2011, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », DREES, *Études et résultats*, n°771, août.

- ❖ SPENIAN Ingrid, « La loi du 2 janvier 2002 ou la reconnaissance de droits aux usagers », *Gérontologie et société*, 2005/4 (vol. 28 / n° 115), p. 49-62. DOI : 10.3917/g.s.115.0049. URL : <https://www-cairn-info.sidnomade-1.grenet.fr/revue-gerontologie-et-societe1-2005-4-page-49.htm>

- ❖ SVANDRA Philippe, « Consentement », dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition*. Toulouse, Association de Recherche en Soins Infirmiers, « Hors collection », 2012, p. 123-125. DOI : 10.3917/arsi.forma.2012.01.0123. URL : <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-123.htm>

- ❖ TRIVALLE Christophe, “Le vieillissement normal : mythe ou réalité?”, la revue du praticien médecine générale, tome 18(668):1263., novembre 2004.

- ❖ TYRRELL,J; GENIN,N et GHERADI, S, la question du libre choix chez les personnes démentes : rapport à la fondation de France. St martin d’hères :Centre pluridisciplinaire de gérontologie, 2003

- ❖ VAN DAMME Pierre, « La puissance du choix », *Gestalt*, 2017/1 (n° 50), p. 67-80. DOI : 10.3917/gest.050.0067. URL : <https://www.cairn.info/revue-gestalt-2017-1-page-67.htm>

- ❖ VINOT Didier, CHELLE Élisabeth, RIONDET Jean, « La valeur de la coordination adaptative dans le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes », *Annales des Mines - Gérer et comprendre*, 2018/4 (N° 134), p. 37-47. DOI : 10.3917/geco1.134.0037. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerer-et-comprendre-2018-4-page-37.htm>

- ❖ WARCHOL Nathalie, « Autonomie », dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières. 2ème édition*. Toulouse, Association de Recherche en Soins Infirmiers, « Hors collection », 2012, p. 87-89. DOI : 10.3917/arsi.forma.2012.01.0087. URL : <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-87.htm>

- ❖ ZIELINSKI Agata, « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités », *Gérontologie et société*, 2009/4 (vol. 32 / n° 131), p. 11-24. DOI : 10.3917/gs.131.0011. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-11.htm>

Sitographie

- ❖ Capgeris, Parcours de vie de la personne âgée et Libre choix *Brigitte BOURGUIGNON échange avec les membres du Cercle Vulnérabilités et Société*, Publié le 17 décembre 2020, [Parcours de vie de la personne âgée et Libre choix \(capgeris.com\)](http://capgeris.com)

- ❖ CNSA, “Les chiffres clés de l’aide à l’autonomie”, 2020, [les chiffres clés CHIFFRES CLES 2019 Les Chiffres Clés de l'aide à l'autonomie 2019les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2020les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2020Fiches repères 2019 \(cnsa.fr\)](http://cnsa.fr)

- ❖ Collectif inter-associatif d’aide aux aidants familiaux (2011), « Manifeste du CIAAF pour la défense de l’aidant familial non professionnel »; CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Paris : CNSA, 2012. Le guide de l’aidant familial utilise également une définition similaire : Ministère de la santé et des solidarités. Guide de l’aidant familial. 3e éd. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, 2011.

- ❖ DE JAEGER C., MC « Physiologie du vieillissement », URL - Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation 2018;14(1):1-11 [Article 26-007-D-10].

- ❖ DGS, Réforme de l’APA à domicile et simplification de l’attribution des cartes d’invalidité et de stationnement pour les bénéficiaires de l’APA relevant des GIR 1 et 2 [1_fiche_dgcs_apa_-_cmi_et_questions-reponses.pdf \(sante.gouv.fr\)](http://sante.gouv.fr)

- ❖ DREES, “ l’allocation personnalisé d’autonomie”, édition 2022, [AAS22-Fiche 15 - L'allocation personnalisée d'autonomie \(APA\).pdf \(solidarites-sante.gouv.fr\)](http://solidarites-sante.gouv.fr)

- ❖ DREES, enquête Care aidants, 2015.

- ❖ DREES, “ Aides techniques et aménagements du logement : usages et besoins des personnes âgées vivant à domicile”, paru le 01/09/2003, [Aides techniques et aménagements du logement : usages et besoins des personnes](#)

- ❖ DREES, L’aide et l’action sociale en France, édition 2022, [AAS22-Fiche 15 - L’allocation personnalisée d’autonomie \(APA\).pdf](#) (solidarites-sante.gouv.fr)

- ❖ GENEAU Daniel, cité dans : Les petits frères des pauvres « Comment vivre la relation, (re)trouver le chemin que l’on croit perdu, et préserver la joie lorsque l’âge ou la maladie viennent la troubler ? », consulté le 13/02/2022, URL: Dons IFI - petits frères des Pauvres (petitsfreresdespauvres.fr).

- ❖ Haute Autorité de la Santé, « Le soutien des aidants non professionnels », février 2010, (has-sante.fr).

- ❖ INED, “Le vieillissement de la population s’accélère en France et dans la plupart des pays développés”, le 15 Septembre 2021, [Le vieillissement de la population s’accélère en France et dans la plupart des pays développés - Espace presse - Ined - Institut national d’études démographiques](#)

- ❖ INSEE, “France, portrait social, 19/11/2019, [Seniors – France, portrait social | Insee](#)

- ❖ INSEE Références, tableaux de l’économie française, personnes âgées dépendantes, paru le 19/02/2014, [Personnes âgées dépendantes – Tableaux de l’Économie Française | Insee](#)

- ❖ INSEE, « L’allocation personnalisée d’autonomie à l’horizon 2040 », 2013, URL: L’allocation personnalisée d’autonomie à l’horizon 2040 - Insee Analyses - 11.

- ❖ INSEE, “Près de 110 000 seniors dépendants en plus d’ici 2050”, paru le 05/11/2020, [Près de 110 000 seniors dépendants en plus d’ici 2050 - Insee Analyses Hauts-de-France - 114](#)

- ❖ Insee PREMIERE, 4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050, paru le 25/07/2019, 4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050 - Insee Première - 1767
- ❖ Arrêté du 08 septembre 2003, JORF n°234 du 09 octobre 2003, p. 17250, <http://www.legifrance.gouv.fr>
- ❖ Loi n° 2007-308 du 05 mars 2007, JORF n°56 du 07 mars 2007, p. 4325, <http://www.legifrance.gouv.fr>
- ❖ Loi n°2002-2 du 02 janvier 2002, JORF du 03 janvier 2002, p. 124, <http://www.legifrance.gouv.fr>
- ❖ Legifrance, Arrêté du 13 mars 1985, relatif à l'enrichissement du vocabulaire concernant les personnes âgées, la retraite et le vieillissement, J.O du 4 juillet 1985. Dernière mise à jour des données de ce texte : 04 juillet 1985, Arrêté du 13 mars 1985 relatif à l'enrichissement du vocabulaire relatif aux personnes âgées, à la retraite et au vieillissement, URL: - Légifrance (legifrance.gouv.fr).
- ❖ Légifrance, “Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789”, Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 - Légifrance (legifrance.gouv.fr)
- ❖ Légifrance, code de l'action sociale des famille, Version en vigueur depuis le 01 octobre 2020, Article L311-3 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance (legifrance.gouv.fr)
- ❖ Légifrance, « Article L123-5 - Code de l'action sociale et des familles », Version en vigueur depuis le 09 août 2015, URL: Article L123-5 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance (legifrance.gouv.fr)

- ❖ Légifrance, « Article L232-13 - Code de l'action sociale et des familles », Version en vigueur du 01 janvier 2005 au 30 décembre 2015, URL : Article L232-13 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance (legifrance.gouv.fr)

- ❖ Légifrance, circulaire FRANCESCHI, 1982, URL: Circulaire du 7 avril 1982 RELATIVE A LA POLITIQUE SOCIALE ET MEDICO-SOCIALE POUR LES RETRAITES ET PERSONNES AGEES - Légifrance (legifrance.gouv.fr)

- ❖ Ministère de la santé, “réforme de l’APA à domicile et simplification de l’attribution des cartes d’invalidité et de stationnement pour les bénéficiaires de l’APA relevant des GIR 1 et 2”, 1. fiche dgcs apa - cmi et questions-reponses.pdf (sante.gouv.fr)

- ❖ Ministère des Solidarités et de la Santé, « Personnes Âgées: les chiffres clés », 21/12/21, URL: Ministère des Solidarités et de la Santé (solidarites-sante.gouv.fr)

- ❖ Ministère des solidarités, de l’autonomie et des personnes handicapées, “faciliter le choix de vieillir à domicile”, publié le 2022 Faciliter le choix de vieillir à domicile | Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées (solidarites.gouv.fr)

- ❖ Ministère Des Solidarités, de l’autonomie et des Personnes handicapées, charte de droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, publiée le 12/01/2009, Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance | Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées (solidarites.gouv.fr)

- ❖ Ministère de la Santé }Grand âge : le Gouvernement engagé en faveur du bien vieillir à domicile et en établissement, mars 2022, DP_Ehpad_2022_FINAL (sante.gouv.fr)

- ❖ Organisation Mondiale de la Santé, « vieillissement et santé», 4 octobre 2021, URL: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>.

- ❖ OMS, “L’OMS demeure fermement attachée aux principes énoncés dans le préambule de sa Constitution”, URL:[Constitution \(who.int\)](http://www.who.int)

- ❖ OMS, maltraitance des personnes âgées, 13 juin 2022. [Maltraitance des personnes âgées \(who.int\)](http://www.who.int)

- ❖ Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, “L’APA à domicile”, Mis à jour le 24/04/2023, [L’APA à domicile | Pour les personnes âgées \(pour-les-personnes-agees.gouv.fr\)](http://pour-les-personnes-agees.gouv.fr)

- ❖ Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, les mesures de la loi d’adaptation de la société au vieillissement, Mis à jour le 13/07/2022 [Les mesures de la loi d'adaptation de la société au vieillissement | Pour les personnes âgées \(pour-les-personnes-agees.gouv.fr\)](http://pour-les-personnes-agees.gouv.fr)

- ❖ Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, Ce qui change au 1er janvier 2023, Mis à jour le 04/01/2023, [Ce qui change au 1er janvier 2023 | Pour les personnes âgées \(pour-les-personnes-agees.gouv.fr\)](http://pour-les-personnes-agees.gouv.fr)

- ❖ Somme D. Participation et choix des résidents dans le processus d’entrée en institution. In Dossiers solidarité et santé no 1. Direction de la Recherche, des Etudes, de l’Evaluation et des statistiques. Janvier mars 2003. p. 38 : [http :// www. santé. gouv. fr/ dress](http://www.santé.gouv.fr/dress)

- ❖ Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, « Proches aidants, le parcours du combattant », 2020, [DOSSIER_DE_PRESSE_UNAFAM.pdf](http://www.unafam.org).

- ❖ ZIELINSKI Agata, « Pour une éthique de la relation : la dimension relationnelle de l’autonomie et de la vulnérabilité »in Actes des premières rencontres sur l’autonomie : évaluer pour accompagner, les publications de la CNSA 12 février 2009. (www.cnsa.fr)

Table des matières des annexes

ANNEXE I : Grille d'entretien pour les personnes âgées dépendantes bénéficiaires de l'APA

ANNEXE II: Retranscription de l'entretien

ANNEXE III:Grille nationale AGGIR sitographie : [Grille nationale AGGIR \(cerfa n°11510*01\) - Previslima](#)

ANNEXE IV : Les GIR, sitographie : [Apa : qu'est-ce que le Gir 1, 2, 3 ou 4 de la grille Aggir ? | Service-public.fr](#)

ANNEXE V: Tableaux de l'économie française, personnes âgées dépendantes, Sitographie : [Personnes âgées dépendantes – Tableaux de l'Économie Française | Insee](#)

ANNEXE VI : Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie, sitographie : [les chiffres clés CHIFFRES CLES 2019 Les Chiffres Clés de l'aide à l'autonomie 2019les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2020les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2020Fiches repères 2019 \(cnsa.fr\)](#)

ANNEXE VII: Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, sitographie : [\(solidarites.gouv.fr\)](#)

**ANNEXE I: Grille d'entretien pour les personnes âgées dépendantes
bénéficiaires de l'APA**

<u>Grands thèmes</u>	<u>Questions principales</u>	<u>Relances possibles</u>
La dépendance	<ul style="list-style-type: none"> ● Quelles sont les personnes qui vous aident pour les actes de la vie de tous les jours ? ● Pouvez-vous m'indiquer pour quels actes de la vie quotidienne avez-vous besoin d'aide? ● Pensez-vous que l'aide que vous recevez via l'APA facilite votre quotidien ? 	<ul style="list-style-type: none"> ● Qui est présent ? (relation conjugale, familiale, aides à domicile, auxiliaire de vie, infirmier, médecin, travailleurs sociaux ...) ● Vivent-ils à proximité ? ● Etes-vous en contact avec eux (visites ou téléphones) ? ● les services publics, les hôpitaux, portage de repas, association... ● Toilette, courses, manger, coucher, sortir dehors...
Le libre choix	<ul style="list-style-type: none"> ● Avez-vous participé à l'élaboration du plan d'aide APA? ● Avez-vous le sentiment, de ne pas être assez écoutés pour vos choix de vie ? ● Avez-vous l'habitude de consulter quelqu'un pour les décisions de votre vie quotidienne ? 	<ul style="list-style-type: none"> ● Avez-vous dû négocier pour avoir ce que vous souhaitiez ? ● Avez-vous choisi ou vous a-t-on imposé les horaires des interventions des professionnels à votre domicile ? ● Les professionnels qui viennent chez vous tiennent-ils compte de votre avis ? ● Pouvez-vous librement dire ce qui ne va pas?
Le logement	<ul style="list-style-type: none"> ● Avez-vous toujours habité dans votre logement actuel ? ● Comment vous sentez-vous dans votre logement? ● Avez-vous eu recours à des aménagements et aides techniques dans votre logement? 	<ul style="list-style-type: none"> ● Etes-vous propriétaire, locataire, autres ? ● Ascenseur, canne, lit, fauteuil adapté? Salle de bain, escalier, téléalarme, siège de douche, lit? ● Coût financier?

	<ul style="list-style-type: none"> ● Souhaitez-vous rester chez vous ou avez-vous déjà pensé à aller dans un établissement ? ● Quel est l'avis de votre entourage familial sur le fait que vous restiez à domicile ? ● Est-ce que votre revenu mensuel vous suffit pour rester à votre domicile? 	<ul style="list-style-type: none"> ● Envie de ne plus vivre seule, vivre en collectif, avoir une présence quotidienne?
--	---	---

Présentation générale de la personne interrogée :

- Pouvez-vous me donner votre âge ?
- Pouvez-vous m'indiquer votre GIR ? A quel niveau de dépendance avez-vous été évalué?
- Pouvez-vous me donner approximativement votre revenu mensuel (aides sociales comprises) : moins de 1200€, entre 1200 et 1800€, plus de 1800€ ?

ANNEXE II: Retranscription de l'entretien

- **Quelles sont les personnes qui vous aident pour les actes de la vie de tous les jours ?**

M= Au quotidien, j'ai mes filles qui passent, presque tout le temps, j'ai trois enfants. Elles m'aident pour mes rendez-vous, pour faire la cuisine, puis pour prendre soin de moi. Elles habitent à côté, c'est pas mal. Et j'ai la dame qui vient jouer aux cartes avec moi et se promener le mercredi après-midi, c'est une jeune fille très polie. Sinon tous les jours, j'ai les dames qui viennent faire le ménage, les courses, m'aider et m'habiller et j'ai une infirmière qui vient m'aider à faire ma toilette. Mes enfants ont mis ça en place parce qu'ils estiment que j'ai des oublis des fois. Comme ça je prends bien mes médicaments à la bonne heure.

- **Donc vous êtes en contact avec votre famille?**

M= Mes petits enfants, ils ne viennent pas souvent, mais j'ai mes filles, si elles ne viennent pas elles m'appellent mais souvent mes enfants se relaient entre eux, heureusement d'ailleurs, sinon je ne sais pas comment je ferais. J'ai des amis qui m'appellent mais avec le temps on prend moins de nouvelles. On aimait se voir mais maintenant c'est compliqué. Puis j'ai des amies très proches qui sont décédées.

- **Pouvez-vous m'indiquer pour quels actes de la vie quotidienne avez-vous besoin d'aide?**

M= J'ai besoin pour enlever mes bas de contentions, le ménage aussi parce que c'est fatigant. Puis moi je ne peux plus me baisser pour faire la poussière, il faut bien ranger un peu. La dame aussi m'aide à faire ma petite toilette parce que j'ai mal au dos donc c'est compliqué pour moi. J'ai souvent des douleurs et les médicaments ça ne fait pas toujours effet. La cuisine aussi maintenant j'y touche plus, de toute façon j'ai pas souvent faim, je mange deux trois trucs mais voilà. C'est quand même mieux quand on vient m'aider même si je sais faire les choses seules.

- **Pensez-vous que l'aide que vous recevez via l'APA facilite votre quotidien ?**

M= Oui comme ça maintenant dès que j'ai un nouveau problème, ma fille, l'aînée c'est surtout elle que j'appelle, si je lui dis que je vais pas bien, elle peut rappeler l'assistante social ou la dame qui fait le ménage, enfin elles sont deux souvent mais il y en a une qui fait mieux son travail. De toute façon, ça me soulage quand même pas mal la semaine. Depuis que les mercredis, la jeune fille vient, ça me fait passer un bon moment. C'est vrai que mes filles, elles, m'ont mis quand même pas mal de personnes qui viennent à la maison maintenant. J'ai le médecin traitant qui se déplace à domicile et vient me voir pour les médicaments parce que le problème c'est que maintenant je n'ose plus vraiment sortir toute seule. Je suis déjà tombé plusieurs fois, c'est dangereux. Même chez moi, mais j'ai la montre pour appuyer.

- **Est-ce que votre revenu mensuel vous suffit pour rester à votre domicile?**

M= J'ai ce qu'il faut on va dire mais ça de toute façon je m'en occupe plus, c'est mes filles qui gèrent. Je fais plus les courses, je ne fais plus rien, de toute façon mes filles ne me laisseront jamais faire, si elles apprennent que je suis sortie, elles ne seront pas contentes et on risque de se fâcher.

- **Avez-vous participé à l'élaboration du plan d'aide APA?**

M= Quand la dame est venue, c'était il y a un petit moment, mais elle m'a posé des questions après j'ai répondu ce que je pouvais répondre et voilà. Ce jour-là, mes filles étaient toutes présentes, donc elles ont raconté que j'avais des difficultés à m'occuper de l'appartement.

- **Avez-vous dû négocier pour avoir ce que vous souhaitiez ?**

M= Au début, je voulais quand même pas trop qu'on vienne chez moi, mais bon j'en ai besoin. C'est surtout mes filles qui voulaient et mes voisins aussi ils avaient peur pour moi. Puis mes filles, elles ne peuvent pas venir tout le temps non plus, elles travaillent. Des fois j'aimerais bien qu'on arrête de me casser les pieds, qu'on me laisse un peu faire. Surtout ce que je voulais c'était rester chez moi.

- **Avez-vous le sentiment, de ne pas être assez écoutés pour vos choix de vie ?**

M= C'est surtout qu'à mon âge je ne peux pas toujours faire comme je veux, j'aimerais bien mais c'est pas possible. Bon après mes filles sont gentilles quand même, j'avais pris des repas tout préparé mais j'aimais pas du tout donc j'ai demandé qu'elles arrêtent pour que le monsieur, il me livre plus et elles m'ont écoutés, pour une fois, je pense qu'elles même ont vu que ça donnait pas trop envie.

- **Avez-vous l'habitude de consulter quelqu'un pour les décisions de votre vie quotidienne ?**

M= Bah ça dépend quoi, mais je sais réfléchir quand même, mais de toute façon généralement mes filles elles sont toujours là dès qu'il y a un problème. Après j'essaie de faire attention à ce qu'elles disent. Mais c'est vrai que maintenant je dois toujours les écouter sinon elles ne sont pas contentes et me disent que c'est dangereux ce que je veux faire. Par exemple, hier je voulais absolument retourner à la cave parce que j'ai laissé des vieux souvenirs là-bas, mais c'est vrai que j'avais besoin qu'elles viennent avec moi mais elles n'ont pas voulu.

- **Avez-vous choisi ou vous a-t-on imposé les horaires des interventions des professionnels à votre domicile ?**

M= Je crois pas vraiment, fin c'était surtout les dames entre elles qui ont convenu comme ça parce que c'est mieux pour moi. Après moi je voulais vraiment être tranquille les week-end, donc là c'est mes filles qui viennent. Les dames elles viennent les jours où mes filles ne sont pas là, après tout est marqué sur le planning, et puis ça me rend visite mais certains jours j'ai pas vraiment envie.

- **Les professionnels qui viennent chez vous tiennent-ils compte de votre avis ?**

M= Oui les dames elles me demandent toujours pour nettoyer ou ranger mes affaires, et quand elle m'aide elle me demande.

- **Pouvez-vous librement dire ce qui ne va pas?**

M= A mes filles oui je leur dis quand même parce que c'est mes filles mais sinon les dames qui viennent je n'ose pas trop. Je préfère parler avec elles mais je ne leur dis pas vraiment si elles ont mal fait quelque chose. Si je vais très mal, je leur dis mais j'aime pas trop me plaindre.

- **Avez-vous toujours habité dans votre logement actuel ?**

M= Il y a très longtemps, je vivais dans un autre appartement avec mon mari, mais quelques temps avant son décès on est venu ici, donc oui ca fait bien 20 ans que j'y habite.

- **Comment vous sentez-vous dans votre logement?**

M= Bien, j'ai une belle vue et c'est lumineux ici donc je me sens bien. J'ai l'habitude d'être ici de toute façon, puis ça me rappelle des souvenirs.

- **Avez-vous eu recours à des aménagements et aides techniques dans votre logement?**

M= Oui avant j'avais une baignoire mais c'était trop compliqué pour moi d'y accéder, j'ai installé une douche avec un tabouret pour pas que je tombe. J'ai aussi une rampe dans les toilettes. Après, l'appartement est un peu petit pour se déplacer, surtout l'entrée mais je peux m'accrocher aux meubles. Mon lit par contre c'est pas pratique, j'ai du mal a me lever, il faudrait que je le change parce que j'ose plus me lever la nuit si jamais je tombe par terre.

- **Souhaitez-vous rester chez vous ou avez-vous déjà pensé à aller dans un établissement ?**

M= La fois où j'ai glissé dans la douche, je me suis fait mal, j'ai du aller à l'hôpital, bah cette fois là, j'ai cru que jamais je rentrerais chez moi. Mais moi je veux rester chez moi, je suis bien ici, puis je préfère mourir avant d'aller dans un EHPAD. Je vais m'ennuyer là bas, puis je

ne suis pas non plus dans un état catastrophique. J'irais peut-être quand mes filles pourront plus s'occuper de moi, mais ça me ferait de la peine. Ça ne m'intéresse vraiment pas, j'ai dit à mes enfants que si elles me mettaient la bas vraiment je leur parlerai plus. Je pense que je ne me sentirai pas très bien là- bas. Même , j'ai mes voisins que j'aime bien, ils m'amènent des gâteaux des fois .

- **Quel est l'avis de votre entourage familial sur le fait que vous restiez à domicile ?**

Elles m'ont dit c'est comme je veux, mais si je veux rester ici je dois accepter que des gens viennent m'aider. Bah c'est vrai que c'est pas très agréable d'entendre ces enfants dire ça Mais bon, ils sont gentils parce qu'ils font attention à moi mais des fois ça mène à des conflits, mais rien de très grave.

- **Etes-vous propriétaire, locataire, autres ?**

M= Je suis propriétaire c'est pour ça que je veux pas vendre mon appartement. Je l'avais acheté avec mon mari.

- **Est-ce que vous pouvez me donner votre âge ?**

M= Oui j'ai 75 ans

- **Pouvez-vous m'indiquer votre GIR ? A quel niveau de dépendance avez-vous été évalué?**

M= le département il m'a envoyé la lettre et je suis en GIR 4.

- **Vous pouvez me dire approximativement votre revenu mensuel, comment il se situe ?**

M= Ma retraite elle est pas très importante mais je fais attention à mes dépenses quand même, mais c'est mes enfants qui gèrent la paperasse et l'argent. C'est plus trop de mon âge.

ANNEXE III: Grille nationale AGGIR

GRILLE NATIONALE AGGIR



IDENTIFICATION DE LA PERSONNE EXAMINÉE

Nom : _____ Prénom : _____

Numéro d'immatriculation : []

Adresse : _____

Code Postal : [] [] [] [] [] [] Commune : _____

SITUATION AU REGARD DES ACTES ESSENTIELS ET ORDINAIRES DE LA VIE

VARIABLES DISCRIMINANTES - AUTONOMIE PHYSIQUE ET PSYCHIQUE	
COHÉRENCE : converser et / ou se comporter de façon sensée	
ORIENTATION : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux	
TOILETTE : concerne l'hygiène corporelle	Haut
	Bas
HABILLEMENT : s'habiller, se déshabiller, se présenter	Haut
	Moyen
	Bas
ALIMENTATION : manger les aliments préparés	Se servir
	Manger
ÉLIMINATION : assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	Urinaire
	Fécale
TRANSFERT : se lever, se coucher, s'asseoir	
DÉPLACEMENT À L'INTÉRIEUR : avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant...	
DÉPLACEMENT À L'EXTÉRIEUR : à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport	
COMMUNICATION À DISTANCE : utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme ...	
VARIABLES ILLUSTRATIVES - AUTONOMIE DOMESTIQUE ET SOCIALE	
GESTION : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens	
CUISINE : préparer ses repas et les conditionner pour être servis	
MÉNAGE : effectuer l'ensemble des travaux ménagers	
TRANSPORT : prendre et / ou commander un moyen de transport	
ACHATS : acquisition directe ou par correspondance	
SUIVI DU TRAITEMENT : se conformer à l'ordonnance du médecin	
ACTIVITÉS DE TEMPS LIBRE : activités sportives, culturelles, sociales, de loisirs ou de passe-temps	

- A : fait seul, totalement, habituellement, correctement
- B : fait partiellement, non habituellement, non correctement
- C : ne fait pas.

A _____, le _____
Signature et cachet du praticien

ATTENTION
Ce document doit être joint, sous pli confidentiel à l'attention du médecin conseil de la caisse primaire d'assurance maladie, à l'attestation d'incapacité à accomplir les actes ordinaires de la vie

Modèle S 2402

ANNEXE IV : Les GIR

<u>Gir</u>	Degrés de dépendance
Gir 1	- Demandeur confiné au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants - Ou demandeur en fin de vie
Gir 2	- Demandeur confiné au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante - Ou demandeur dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente
Gir 3	Demander ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels
Gir 4	- Demandeur n'assumant pas seul ses transferts mais qui, une fois levé, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage - Ou demandeur n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidé pour les soins corporels et les repas
Gir 5	Demander ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
Gir 6	Demander encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante

ANNEXE V : Tableaux de l'économie française, personnes âgées dépendantes

Figure 1 - Nombre de seniors en perte d'autonomie

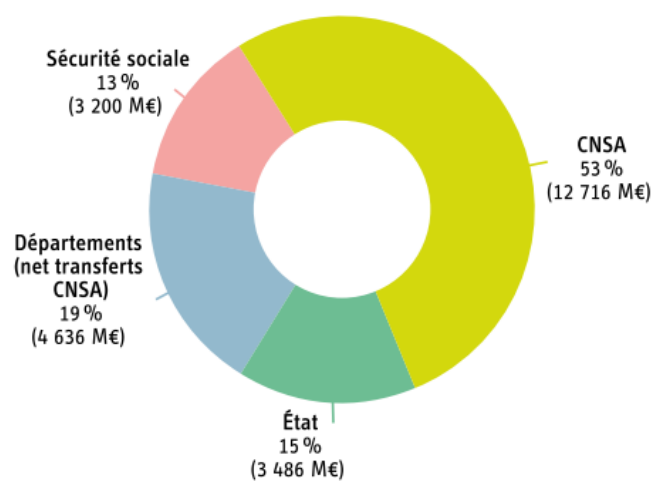
	2015	2027	2050
Nombre de seniors	16 235 900	19 933 500	24 274 500
Nombre de seniors en perte d'autonomie	2 488 900	2 958 300	3 989 200
<i>À domicile</i>	<i>1 948 700</i>	<i>2 347 400</i>	<i>3 160 200</i>
<i>En établissement</i>	<i>540 200</i>	<i>610 900</i>	<i>828 900</i>

Champ : France hors Mayotte, personnes de 60 ans ou plus.

Sources : Insee, projections Omphale ; Drees, enquêtes EHPA 2015 et VQS 2014.

ANNEXE VI : Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie

Personnes âgées : 24 Md€



Source de l'ensemble des données de cette page : LFSS 2020.

ANNEXE VII : Charte des droits et liberté de la personne âgée en situation de handicap ou dépendance

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

Lorsqu'il sera admis et acquis que toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance est respectée et reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix, cette charte sera appliquée dans son esprit.

1. Choix de vie

Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

2. Cadre de vie

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.

3. Vie sociale et culturelle

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société.

4. Présence et rôle des proches

Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

5. Patrimoine et revenus

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

6. Valorisation de l'activité

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit être encouragée à conserver des activités.

7. Liberté d'expression et liberté de conscience

Toute personne doit pouvoir participer aux activités associatives ou politiques ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix.

8. Préservation de l'autonomie

La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.

9. Accès aux soins et à la compensation des handicaps

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles.

10. Qualification des intervenants

Les soins et les aides de compensation des handicaps que requièrent les personnes malades chroniques doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, à domicile comme en institution.

11. Respect de la fin de vie

Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

12. La recherche : une priorité et un devoir

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement, les maladies handicapantes liées à l'âge et les handicaps est une priorité. C'est aussi un devoir.

13. Exercice des droits et protection juridique de la personne vulnérable

Toute personne en situation de vulnérabilité doit voir protégés ses biens et sa personne.

14. L'information

L'information est le meilleur moyen de lutter contre l'exclusion.

fng
Fondation Nationale de Gérontologie
49, rue Mirabeau - 75016 PARIS
Tel : 01 55 74 67 00 - www.fng.fr

Version révisée 2007



Le libre choix des personnes âgées bénéficiaires de l'APA concernant le maintien à domicile

Résumé : Suite à différents questionnements, l'objectif de ce travail est d'appréhender si les personnes âgées dépendantes bénéficiant de l'APA disposent d'un libre choix sur leur projet de vie de rester à domicile. C'est dans un contexte d'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes au sein de la société, que se manifeste l'enjeu important du maintien à domicile sur le territoire français. Ce souhait de rester le plus longtemps possible chez soi a été encouragé par les politiques publiques, avec notamment l'apparition de plusieurs mesures, telles que le développement des services de soins à domicile et de dispositifs comme l'APA. Cet enjeu relève également d'un souhait prononcé par beaucoup de personnes âgées. Dans une société où la liberté et l'autonomie sont estimées, les personnes âgées dépendantes souvent considérées comme vulnérables ont une marge de manœuvre faible pour choisir leur vie, et ce d'autant plus lorsque ce choix apparaît comme une insécurité. D'un point de vue juridique et moral, la personne doit être placée au cœur de ces décisions. Les professionnels de la gérontologie, ainsi que les familles doivent donc trouver un équilibre entre la logique de protection de la personne et le respect de son libre choix. Le libre choix du maintien à domicile est un droit fondamental qui rencontre parfois des contraintes et des défis. Ce mémoire est porté par des éléments théoriques et une enquête.

Summary : Following various questions, the objective of this work is to understand whether dependent elderly people benefiting from ABS have a free choice on their life plan to stay at home. It is in the context of an increase in the number of dependent elderly people in society that the important issue of home support on French territory is manifested. This desire to stay at home for as long as possible has been encouraged by public policies, including the emergence of several measures, such as the development of home care services and devices such as ABS. This issue is also the wish of many seniors. In a society where freedom and autonomy are valued, dependent elderly people often considered vulnerable have little room to choose their lives, especially when this choice appears to be insecure. From a legal and moral point of view, the person must be placed at the heart of these decisions. Gerontological professionals, as well as families, must therefore find a balance between the logic of protecting the person and respecting his or her free choice. The free choice of home care is a fundamental right that sometimes encounters constraints and challenges. This brief is supported by theoretical elements and an investigation.

Mots clés: Vieillesse - Dépendance - Maintien à domicile- Libre choix- APA

Keywords : Ageing- Dependency - Home support- Free choice- APA